



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

LA QUALITAT DE VIDA DELS INFANTS AMB TEA I LA DE LES SEVES FAMÍLIES

Treball Final de Grau

Grau de Mestre d'Educació Primària

Carmen Quesada Marsà
Modalitat TFG A: Recerca
Atenció a la diversitat
Tutora: Dra. Marta Gràcia
Curs: 2020-2021
Crèdits 6 ETC

AGRAÏMENTS

En primer lloc, m'agradaria donar les gràcies a la meva tutora del TFG, Marta Gràcia. Volia agrair-li tot el que m'ha ensenyat, el suport, la paciència, l'ajuda i el temps que m'ha dedicat en aquest procés. També vull donar les gràcies al centre on he pogut desenvolupar la part pràctica d'aquest projecte, gràcies per l'acollida i la implicació continua que m'heu mostrat diàriament. Per últim, vull expressar el meu sincer agraïment a l'Eloisa Martínez, companya en aquesta experiència que m'ha aportat confiança i energia per continuar amb la investigació.

Taula de continguts

Resum	1
Resumen	1
Abstract	2
1. Marc teòric.....	4
1.1. Família com a context de desenvolupament	4
1.2. Definició, característiques i evolució de les funcions de la família.....	4
1.3. Famílies amb un infant amb TEA	5
1.3.1. Impacte de la discapacitat i adaptació de la família	5
1.3.2. Cuidar al que cuida.....	6
1.4. Infants amb TEA	6
1.4.1. Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)	6
1.4.1.1. Evolució històrica de la seva conceptualització	6
1.4.1.2. Característiques generals dels infants amb TEA	7
1.3. Les necessitats educatives dels infants amb TEA	8
1.3.1. Àrees d'intervenció educativa amb infants amb TEA	9
1.4. Disseny Universal d'Aprenentatge.....	9
1.4.1. Inclusió educativa dels infants amb NEE.....	9
1.4.2. Modalitats d'escolarització pels infants amb TEA.....	9
1.4.2.1. Escolarització en un grup ordinari a temps complet.....	10
1.4.2.2. Escolarització en un centre educatiu especial.....	10
1.4.2.3. Escolaritat compartida.....	10
1.5. La Qualitat de Vida i la Qualitat de vida Familiar en l'àmbit de la discapacitat	11
1.5.1. Evolució històrica i conceptualització de la QdV	11
1.5.1.1. Dimensions i indicadors centrals de la QdV d'infants amb TEA.....	11
1.5.2. Conceptualització de la QdVF	12
1.5.2.1. Dimensions QdVF	13
1.5.3. La mesura de la QdV i la QdVF.....	13
2. Objectius.....	14
3. Mètode del treball.....	14
3.1. Context i participants.....	14
3.2. Instruments	15
3.2.1. Escala Kids-Life-TEA	15
3.2.2. Escala de QdVF.....	16

3.2.3.	<i>Entrevistes.....</i>	16
3.3.	<i>Procediment de recollida de dades.....</i>	17
3.4.	<i>Anàlisi de les dades.....</i>	18
4.	<i>Resultats.....</i>	19
4.1.	<i>Resultats generals de l'Escala de Qualitat de vida familiar per famílies amb fills amb DI i/o DID.....</i>	20
4.1.1.	<i>Resultats específics de cada dimensió de l'Escala de Qualitat de vida familiar per famílies amb fills amb DI i/o DID.....</i>	20
4.2.	<i>Resultats de l'Escala Kids-Life TEA.....</i>	21
4.3.	<i>Resultats de les entrevistes.....</i>	23
4.4.	<i>Propostes de millora.....</i>	25
5.	<i>Discussió i interpretació.....</i>	26
6.	<i>Conclusions generals.....</i>	30
6.1.	<i>Conclusions.....</i>	30
6.2.	<i>Limitacions.....</i>	30
6.3.	<i>Noves línies de recerca.....</i>	30
6.4.	<i>Reflexió personal.....</i>	31
7.	<i>Referències bibliogràfiques.....</i>	32
8.	<i>Annexos.....</i>	35
8.1.	<i>Annex 1. Criteris diagnòstics del TEA.....</i>	35
8.2.	<i>Annex 2. Taula NESE TEA.....</i>	38
8.3.	<i>Annex 3. Document consentiment famílies.....</i>	40
8.4.	<i>Annex 4. Guions entrevistes.....</i>	46
8.4.1.	<i>Guió entrevista director.....</i>	46
8.4.2.	<i>Guió entrevista psicòloga.....</i>	46
8.4.3.	<i>Guió entrevista família.....</i>	47
8.5.	<i>Annex 5. Transcripció de l'entrevista al director CEE.....</i>	48
8.6.	<i>Annex 6. Transcripció de l'entrevista a la psicòloga.....</i>	57
8.7.	<i>Annex 7. Transcripció de l'entrevista a la família.....</i>	66
3.1.	<i>Annex 8. Taula baremació QdVF.....</i>	75
3.2.	<i>Annex 9. Barems de les dimensions de l'escala QdVF-ER [<18].....</i>	76
3.3.	<i>Annex 10. Barems per a les dimensions Kids-Life TEA.....</i>	77
3.4.	<i>Annex 11. IQdV Kids-Life TEA.....</i>	80
3.5.	<i>Annex 12. Recull cites per categories de les entrevistes.....</i>	87

Resum

Nombroses investigacions es centren en les funcions de la família, l'impacte que aquesta viu quan es diagnostica Trastorn de l'Espectre Autista al seu infant, quines són les necessitats educatives específiques d'aquests i com a través del disseny universal d'aprenentatge es pot arribar a una inclusió educativa. També existeixen moltes recerques sobre diferents modalitats d'escolarització que es poden oferir a aquests infants. Per últim, la mesura de la qualitat de vida i la qualitat de vida familiar ha estat objecte de treballs de recerca sistemàtics en els darrers anys. L'objectiu de la recerca és avaluar la QdV dels infants amb TEA i la de les seves famílies. En aquest estudi han participat 10 nens i nenes amb TEA escolaritzats en un centre específic d'autisme i les seves famílies, el director i la psicòloga del mateix centre. Pel que fa als instruments, s'han utilitzat les escales QdVF-ER [<18] i Kids-Life TEA. El procediment seguit per recollir dades ha consistit en demanar a les famílies que contestessin les escales i en la realització d'entrevistes al director, a la psicòloga i a una mare. Els resultats posen de relleu que la QdV dels infants i la QdVF varien entre unes i altres famílies i que només una família té els dos percentils per sota de 50. Altrament, els professionals afirmen que l'escolaritat compartida millora la QdVF i que els centres educatius especials actualment són essencials per poder donar l'ajuda ajustada que els infants necessiten. La principal conclusió de la investigació és que cal treballar col·laborativament per promoure la QdV dels infants i de les seves famílies.

Paraules clau: Família, infants amb TEA, qualitat de vida, impacte del trastorn, inclusió social i educativa.

Resumen

Numerosas investigaciones se centran en las funciones de la familia, el impacto que esta vive cuando se diagnostica Trastorno del Espectro Autista a sus hijos/as, cuáles son las necesidades educativas específicas de estos y como a través del diseño universal de aprendizaje se puede llegar a una inclusión educativa. También existen muchas investigaciones sobre diferentes modalidades de escolarización que se pueden ofrecer a estos niños y niñas. Por último, la medida de la calidad de vida y la calidad de vida familiar ha estado objeto de trabajos de investigación sistemáticos en los últimos años. El objetivo de la investigación es evaluar la CdV de los niños y niñas con TEA y la de sus familias. En este estudio han participado 10 niños y niñas con TEA escolarizados en un centro específico en autismo y sus familias, el director y la psicóloga del mismo centro. En cuanto a los instrumentos, se han utilizado las

escalas CdVF-ER[<18] y Kids-Life TEA. El procedimiento seguido para recoger datos ha consistido en pedir a las familias que contestaran las escalas y en la realización de entrevistas al directo, a la psicóloga y a una madre. Los resultados ponen de relevo que la CdV de los niños y niñas y la CdVF varían entre unas y otras familias que solo una familia tiene los dos percentiles por debajo de 50. De la misma manera, los profesionales afirman que la escolaridad compartida mejora la CdVF y que los centros educativos especiales actualmente son esenciales para poder dar la ayuda ajustada que los niños y niñas necesitan. La principal conclusión de la investigación es que hay que trabajar colectivamente para promover la CdV de los niños y niñas y de sus familias.

Palabras clave: Familia, niños y niñas con TEA, calidad de vida, impacto del trastorno, inclusión social y educativa.

Abstract

Considerable research work focuses on the family's function, the impact experienced by the, when diagnosing Autistic Spectrum Disorder to their child, which are the specific educational needs of their children, and how through Universal Design for Learning (UDL) an educational inclusion can be achieved. There are also numerous studies concerning the different forms of schooling that can be offered to these children. Finally, the measure of the quality of life and family life has been a subject of systematic research in the last few years. The aim of this research is to evaluate the QoL of children with ASD and their families. In this study, 10 children with ASD of an educational centre focused on autism have partaken along with their families, the school's principal and their psychologist. Regarding the instruments, the CdVF-ER [<18] and Kids-Life TEA scales have been employed. The procedure to collect data was based on asking the families to fill in the scales and conducting several interviews with the director, the psychologist and a mother. The results show that the children's quality of life and family quality of life vary among different families, depicting that only one family has two percentiles below 50. Otherwise, professionals claim that shared schooling improves the family quality of life and that special educational centres are essential to provide suitable help to infants. The main conclusion is that we must work collectively to promote the quality of life of children and their families.

Key words: Family, children with autism, quality of life, disorder's impact, social and education inclusion.

Justificació

El meu interès per les famílies de persones amb TEA ha vingut donat perquè al llarg de tota la carrera m'anava preguntant quan tractaríem aquest aspecte i, malauradament, aquest moment mai va arribar. A més a més, el fet d'estudiar en particular als infants amb TEA és perquè les pràctiques les he realitzat en un centre específic en autisme. Altrament, el terme de *qualitat de vida* va sorgir a la meua vida i, sense dubte, va marcar un abans i un després, ja que vaig poder ajuntar els dos conceptes que més m'interessen en aquest moment: la qualitat de vida de les famílies. Cal ressaltar que la investigació sobre les famílies amb infants amb discapacitat ha anat augmentant tant pel paper decisiu que tenen en la creació d'oportunitats que afavoreixin l'aprenentatge i el desenvolupament dels seus infants, com per la transcendència que pot tenir el fet de conviure amb una discapacitat en la dinàmica familiar. D'aquesta manera, els conceptes QdV i QdVF permeten incloure a les persones que es troben al marge de la societat i també permet esbrinar de quina manera es pot generar un canvi organitzacional, dels sistemes i de la comunitat per a incrementar el seu benestar personal i reduir l'exclusió del funcionament majoritari de la societat (Schalock i Verdugo, 2009).

Així doncs, el treball que teniu a la vostra vista sorgeix de la motivació professional i personal per conèixer l'impacte i les necessitats que viuen i que tenen les famílies amb un infant amb TEA amb la finalitat de donar llum a la important influència que té la QdV en el desenvolupament i avaluació dels serveis i suports a persones amb discapacitat i les seves famílies.

El present projecte s'organitza en sis parts. En primer lloc es troba el Marc Teòric amb els fonaments conceptuals que sustenten la investigació i on es desenvolupa el primer objectiu, *aprofundir sobre la QdV dels infants amb TEA i de les seves famílies*; seguidament s'exposen els objectius plantejats, necessaris per dur a terme la tercera part, el mètode del treball; a continuació es troben els resultats obtinguts que posteriorment es valoren i es contrasten a partir de la recerca, a l'apartat de discussió i interpretació; i, finalment, es formulen les conclusions del treball i del propi procés d'investigació.

1. Marc teòric

1.1. Família com a context de desenvolupament

La família és el principal context de desenvolupament durant els primers anys de vida de la gran majoria d'infants. Són moltes i molt importants les seves funcions en relació amb els seus infants per tal que aquests puguin desenvolupar-se correctament (Muñoz, 2005).

A la *teoria general de sistemes familiars*, desenvolupada per von Bertalanffy (1968) (citada per Uribe, 2006), es fa referència la relació entre els membres familiars que comparteixen experiències que els fan més semblants en comparació amb la resta de la societat. Per tant, quan un membre és diagnosticat amb un trastorn com en aquest cas el TEA, el funcionament i la vida familiar es veuen afectades. Altrament, les aportacions de Bronfenbrenner han estat un punt d'inflexió per a l'estudi de la família. Pel que fa a la seva *teoria ecològica*, defineix el desenvolupament com un conjunt d'interaccions entre les persones i una sèrie de sistemes concèntrics de l'entorn un dins de l'altre (Gràcia, 2020). Aquests són: microsistema, influència més directa en el desenvolupament de la persona; mesosistema, interconnexions entre els diferents ítems de l'anterior capa; exosistema, contextos que influeixen indirectament en el desenvolupament; i, macrosistema, trets generals en què es desenvolupa una persona.

1.2. Definició, característiques i evolució de les funcions de la família

El concepte de família implica aspectes biològics, socials i jurídics i varia d'una cultura a una altra i, fins i tot, hi ha diferents tipologies de famílies dins d'una mateixa cultura (Valdivia, 2008). Des d'una perspectiva tradicional, l'única opció és la composició: home, dona i fills fruits del matrimoni. Aquesta no representa la majoria de les estructures familiars que formen la societat en la qual vivim. Els canvis en la conformació de famílies han estat influenciats, entre altres aspectes, per la participació laboral femenina (Luengo i Luzón, 2001).

Leal (2008; citada per Gràcia, 2020) defineix família com “una unitat de suport social en funcionament que cria i protegeix els seus membres” (p.6). D'aquesta manera, les famílies han anat reconstituïnt-se, les famílies biparentals han deixat pas a les famílies monoparentals, famílies homoparentals, famílies simultànies o reconstituïdes, entre altres.

Els autors Palacios i Rodrigo (1998) han definit des d'una perspectiva evolutiva-educativa les funcions de la família en relació amb els seus fills i filles: assegurar la supervivència, el creixement saludable (físic i mental) i la socialització dels seus fills a partir d'unes estratègies bàsiques per a la vida; i, crear un clima segur on puguin expressar-se i arribar al benestar emocional. Per tant, la família és la cèl·lula bàsica de la societat i és l'escenari interactiu de criança (Rodrigo, Máiquez, Martín i Byrne, 2008; citada per Gràcia, 2020).

1.3. Famílies amb un infant amb TEA

Des d'una perspectiva històrica, el rol de la família d'un infant amb TEA ha anat divagant per diverses etapes. Rivièr (2001) les ha definit en tres etapes. A la primera (1943-1963) es considerava que l'autisme tenia un origen ambiental i que els pares eren la principal causa del trastorn. La segona (1963-1983) reemplaça l'anterior concepció de culpabilitat a la família per l'associació d'una base neurobiològica. L'última etapa (1983-actualitat) considera l'autisme com un trastorn del desenvolupament des d'una perspectiva evolutiva. Tal com descriu Rivièr (1997, p. 29, traduït al català i citat per García, 2020; p. 18): “les mares inadequades van ser substituïdes per estructures límbiques o cerebrals inadequades, els pares freds, indiferents i sobreprotectors per disfuncions en el lòbul temporal medial i excessos d'agressions maternals per excessos de serotonina”.

A més a més, des de l'àmbit educatiu i amb els treballs inicials de Ferster i DeMyer en 1961 van demostrar un cop més que el paper actiu de la família i amb bones pràctiques, es podrien modificar algunes conductes alterades en els infants amb autisme. A partir d'aquí, es va començar a forjar relacions entre pares i professionals on els primers eren formats i considerats com a co-terapeutes, ja que participaven activament en les intervencions educatives.

1.3.1. Impacte de la discapacitat i adaptació de la família

Saber que el teu infant té un trastorn no és una situació senzilla per a cap família, i sorgeixen una sèrie de sentiments que fan que aquesta crisi inicial canviï la vida i el benestar familiar. Això és degut al fet que la idea preconcebuda d'infant que esperaven, no ha arribat a néixer (Rodríguez i Zafra, 2005), i aquest desajust afecta greument a la personalitat d'aquest/a.

Alguns autors (Rodríguez i Zafra, 2005) han estructurat aquests sentiments en diferents moments del procés de coneixement i adaptació del trastorn per part de la família. Abans de conèixer el diagnòstic, la família entra en el període de *peregrinació i desorientació*, ja que acudeixen a molts especialistes. Posteriorment, quan la família ja sap el trastorn que té el seu infant, entren a la *fase de shock* i de *negació*. Finalment i el que es busca és que la família arribi a l'*acceptació de la realitat i la interiorització/adaptació real del problema* amb la consegüent resposta psicopedagògica i psiquiàtrica. No obstant això, poden aparèixer actituds negatives com poden ser la *sobreprotecció negativa*, la *negació del dèficit*, *faltes d'expectatives* o les *actituds sacrificades* (Rodríguez i Zafra, 2005).

Per últim es creu convenient deixar constància dels tres nivells d'adaptació psicològica descrits per García (2020). A nivell cognitiu, els pares han de substituir les seves expectatives

prenatals per les característiques pròpies del TEA i, per tant, han de formular-se altres objectius i controlar els pensaments negatius. Pel que fa al nivell emocional, com s'ha comentat anteriorment, els pares han de lidiar i gestionar moltes emocions diferents per tal de superar les barreres de les seves expectatives i, per acabar, es troba el plànol conductual on la família ha d'aprendre un conjunt d'estratègies i eines per tal de poder participar plenament en les pràctiques que afavoreixen el desenvolupament del seu infant i el seu propi benestar.

1.3.2. Cuidar al que cuida

La família hauria de ser objectiu central d'intervenció dels professionals per garantir la seva salut mental i promoure el seu benestar, és a dir, millorar la seva qualitat de vida. D'aquesta manera és essencial preservar la salut mental dels pares per tal que el seu infant pugui tenir una cura òptima.

1.4. Infants amb TEA

1.4.1. Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)

1.4.1.1. Evolució històrica de la seva conceptualització

Per poder fer l'escrit de l'evolució històrica de la conceptualització del TEA s'ha tingut en compte les investigacions de Palomo (2017a), Artigas-Pallarès i Paula (2012). Kanner va observar en la conducta d'onze infants unes característiques que li van fer descobrir una nova síndrome, l'*autisme*. El desordre fonamental que va trobar va ser la incapacitat que presentaven els infants per a relacionar-se de manera normal amb les persones i les situacions del seu entorn (Kanner, 1999, p. 20, citat per Palomo, 2017a, p. 26). Un any després, Asperger també va utilitzar el terme *autisme* sense conèixer el treball del primer. Va apreciar en les conductes de quatre infants la carència d'empatia, poca habilitat social, llenguatge repetitiu, entre altres aspectes similars als definits inicialment per Kanner (Artigas-Pallarès i Paula, 2012).

Per tal d'homogeneïtzar la conceptualització dels trastorns mentals i unificar els criteris diagnòstics es van elaborar els Manuals Diagnòstics per l'Associació Americana de Psiquiatria. La primera versió, el DSM-I va sorgir l'any 1952. En aquest s'identificava el TEA com a *reacció esquizofrénica de tipus infantil*. No va ser fins el DSMIII-R on va substituir l'anterior assignació per *trastorn autista*. Seguidament, en 1994 va sorgir el DSM- on es va definir cinc categories d'autisme que recollia el terme trastorns generalitzat del desenvolupament: trastorn autista, trastorn d'Asperger, trastorn de Rett, trastorn desintegratiu infantil i trastorn generalitzat del desenvolupament no certificat.

L'any 1979, les autores Wing i Gould van definir una nova concepció de l'autisme, on aquest grup de persones mostraven dificultats en la interacció social, en la comunicació i

imaginació, associat a un patró de conductes estereotipades, qualitativament similars a les típiques d'autisme, però quantitativament diferents (Artiagas-Pallarés i Paula, 2012, p. 583). Aquestes dades demostraven que no es podien posar límits categòrics en els diferents pacients i que en el DSM les diferents categories proposades no eren gens precises.

El manual més recent és el DSM-5 on s'ha consolidat conceptualment l'autisme amb la denominació Trastorn de l'Espectre Autista (TEA). En aquest s'agrupen el TEA, la síndrome d'Asperger i el TGD no especificat, ja que les diferències entre aquests estan determinades pel nivell intel·lectual, l'afectació del llenguatge, entre altres i no pels símptomes específics de l'autisme (Artiagas-Pallarés i Paula, 2012, p. 584). Els infants amb TEA han de presentar alteracions en les tres àrees de la dimensió alteracions sociocomunicatives i dues de les quatre dels patrons de conductes i interessos repetitius o restringides (Palomo, 2017a, p. 48).

1.4.1.2. Característiques generals dels infants amb TEA

Aquest apartat està construït mitjançant l'aportació de Palomo (2017b) i el DSM-V (2018) abans tractat. A l'Annex 1. Criteris diagnòstics del TEA es troba la taula amb els criteris diagnòstics del TEA al DSM-V.

El TEA és un trastorn del neurodesenvolupament que comença a sorgir al final del primer any de vida i perdura tota la vida, afectant la capacitat per regular la conducta i el pensament de manera flexible, però principalment el desenvolupament social i comunicatiu. Aquesta última afectació limita les interrelacions recíproques, la comunicació no verbal per a regular la interacció, així com la dificultat de mantenir el contacte visual. Per últim també s'observen limitacions per a desenvolupar, mantenir i comprendre relacions i per aquest motiu passen molt temps en soledat ignorant a les persones del seu voltant (Palomo, 2017b, p. 446).

Com ja va plantejar Kanner, les dificultats socials de les persones amb TEA pateixen una alteració en la flexibilitat mental i conductual que provoca pensaments restringits, repetitius i estereotipats. Per una banda, realitzen moviments repetitius i estereotipats amb el cos o els objectes i, per altra banda, generen rutines i rituals estàtics, on els petits canvis poden desenvolupar grans molèsties. Una altra àrea afectada està relacionada amb els interessos atípics i a vegades no funcionals. Darrerament es troben les alteracions sensorials, que poden ser per hiperreactivitat o hiporreactivitat. Per a considerar una limitació social o comunicativa, la dificultat en concret ha d'estar alterada respecte a la competència general de la persona i no a la seva edat cronològica.

Cal remarcar que cap d'aquests símptomes són específics del TEA o universals en tota aquesta població, ja que aquestes alteracions són enormement heterogènies. Tal com menciona

Palomo (2017b, p. 448), aquestes diferències regeixen en què alguns casos tenen comorbiditats i altres no, així com la severitat de cada cas. Les principals alteracions psicològiques associades al TEA són la discapacitat intel·lectual i les dificultats en el llenguatge. Un altre factor que determinen aquesta heterogeneïtat són el gènere, ja que el trastorn es manifesta més freqüentment en homes que en dones, i l'edat, on els infants més petits presenten major severitat que amb el pas dels anys es va reduint (Anderson, Liang i Lord, 2014; Howlin, Mos, Savage i Rutter, 2013; citat per Palomo, 2017b, p. 449).

Tal com afirma Palomo (2017b), Rivière va assenyalar l'últim factor que afecta l'heterogeneïtat del TEA, el tipus de suports utilitzats i el compromís i suport del seu entorn social. És de vital importància que aquests infants rebin atenció precoç especialitzada en la primera infància, ja que augmenta les seves competències i disminueix la simptomatologia a curt i a llarg termini (Dawson i cols., 2010; Estes i cols., 2015; citat per Palomo, 2017b, p. 450). L'escola és un element clau per garantir el desenvolupament, la inclusió social i, en general, la qualitat de vida de les persones amb TEA.

1.3. Les necessitats educatives dels infants amb TEA

Els objectius d'intervenció dels nens i nenes amb TEA han de ser com per la resta d'alumnat, han d'estar enfocats per garantir oportunitats per a l'adquisició de coneixements significatius i habilitats que proporcionin autonomia i la participació en la societat (Aguirre *et al.*, 2019, p. 24). D'aquesta manera, els programes de treballs focalitzats en aquest alumnat han de contemplar objectius que tinguin en compte el progrés de les capacitats socials i cognitives, habilitats comunicatives verbals i no verbals, habilitats adaptatives, increment de competències motrius i millorar les dificultats conductuals que no es descriuen en el currículum ordinari.

Seguidament, es recomana descompondre els objectius educatius a llarg termini en habilitats específiques facilitant així l'aprenentatge i proporcionant recompenses immediates. Aquests objectius han de planificar-se detalladament en una avaluació individual de l'alumnat, i, a partir d'aquí, dissenyar un pla d'actuació. S'ha d'incloure el desenvolupament de les habilitats socials dels infants; la comunicació verbal expressiva i receptiva, i habilitats no verbals; un sistema de comunicació simbòlic funcional; increment de la participació i flexibilitat en activitats i jocs; etc. A més a més, d'anticipar l'ambient amb una estructuració previsible i fixa, marcant les rutines amb pictogrames visuals (Aguirre *et al.*, 2019, p. 24).

Un altre ítem que donen importància és l'adaptació de l'entorn a les seves peculiaritats, ja que aquest pot tenir característiques que dificulten l'adaptació de l'infant. En la mateixa línia es recomana el desenvolupament dels seus punts forts, ja que tenen grans capacitats en els

àmbits visuoespacials, motrius, memòria mecànica que cal florir per millorar l'autoestima. Per últim, cal ressaltar la participació de la família per promoure la generalització dels aprenentatges en diversos contextos, així com el reforçament dels sentiments familiars. A l'Annex 2. Taula NESE TEA es troba la taula de la Generalitat de Catalunya (2017) que contempla les NESE derivades de trastorns de l'espectre de l'autisme

1.3.1. Àrees d'intervenció educativa amb infants amb TEA

El primer terme que tracten és la socialització on el seu entrenament es basa en el reconeixement de les emocions i la relació entre aquests amb les situacions, les creences i els desitjos propis i externs. Seguidament podem trobar que les grans dificultats de comunicació expressiva dels infants amb TEA fan que augmentin problemes d'interacció social i conductes inapropiades. Per tant, és essencial que es desenvolupin les habilitats bàsiques de la comunicació, així com la comunicació funcional, espontània. A més a més es poden utilitzar sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC) per arribar al màxim desenvolupament comunicatiu (Lahey, 1988; citat per Aguirre *et al.*, 2019, p. 35).

Pel que fa a l'autodeterminació, la flexibilitat i la simbolització la intervenció de l'alumnat estudiat ha d'estar focalitzat en l'autonomia, l'autoregulació, el desenvolupament psicològic i l'autorealització, àrees vinculades amb la funció executiva.

1.4. Disseny Universal d'Aprenentatge

1.4.1. Inclusió educativa dels infants amb NEE

El Decret 150/2017 té per objectiu garantir que tots els centres educatius siguin inclusius. Tots els alumnes amb necessitats educatives especials (NEE) s'han d'escolaritzar als centres ordinaris. No obstant això, les famílies poden sol·licitar l'escolarització en un CEE per als alumnes amb discapacitat greu o severa (Generalitat de Catalunya, 2017). L'atenció educativa als infants comprèn el conjunt de mesures i suports destinats a tots els alumnes, és a dir, el DUA, per afavorir el seu desenvolupament social i personal i perquè siguin competents en diferents contextos. Aquest és un model que troba les metodologies aptes per tots els infants, fa que es tinguin en compte els alumnes que es troben als extrems i es trenquen barreres d'aprenentatge. Per tant, es canvia la mirada centrada en el dèficit de l'infant per una mirada centrada en l'entorn.

1.4.2. Modalitats d'escolarització pels infants amb TEA

Actualment s'està acabant d'aprovar en el Congrés la llei d'educació LOMLOE, coneguda com a Llei Celaà, i el seu objectiu és que en deu anys els centres d'educació ordinària

puguin atendre al màxim alumnat amb NEE i que els CEE, a més a més d'atendre a infants amb necessitats molt específiques i complexes, siguin centres de referència i suport pel que fa als recursos personals i materials (LOMLOE, 2020; p.99). Altrament ha modificat l'article 74 de la LOE on es menciona que els professionals seran qui avaluin i valorin la tipologia de centre més adequada per l'infant en concret, tenint en compte l'interès d'aquest i *la voluntat de les famílies que mostrin la seva preferència pel règim més inclusiu* (LOMLOE, 2020; p. 57). El Sistema Educatiu té diferents modalitats d'escolarització per a l'alumnat amb TEA tenint en compte el tipus d'atenció educativa que necessiti el seu nivell d'afectació.

1.4.2.1. Escolarització en un grup ordinari a temps complet

Aquesta modalitat suposa la inclusió en una classe ordinària, el que implica un seguiment de la programació comú amb les adaptacions i suports necessaris. La inclusió educativa implica la participació de tots els infants garantint la igualtat d'oportunitats. Aquesta és considerada la més desitjable per l'alumnat amb TEA, especialment en infantil i primària, on els suports han d'estar focalitzats en l'àmbit comunicatiu i social en el context natural i funcional (Merino i García, 2011). Tot i que la iniciativa i la professionalització del docent està present, la manca de recursos econòmics, personals i materials són molt prominents en totes les escoles ordinàries que fan que no puguin atendre als infants com els hi agradaria.

1.4.2.2. Escolarització en un centre educatiu especial

Els CEE donen resposta a les necessitats dels alumnes que després de l'avaluació pels equips d'orientació psicopedagògica i educativa, es consideri adient que el seu nivell d'inclusió en un centre ordinari sigui obsolet. Els indicis poden ser (Aguirre *et al.*, 2019): necessitats severes d'aprenentatge en l'àmbit de l'autonomia personal, comunicació i interacció social; greus trastorns de flexibilitat mental i comportamental; necessitat constant de suport personal; necessitat d'una estructura fixa; i, aïllament social i funcionament intel·lectual molt afectat.

1.4.2.3. Escolaritat compartida

Aquesta opció és recomanable pels infants que puguin beneficiar-se del tractament especialitzat i personalitzat del CEE i, a la vegada, la inclusió en un centre ordinari, possibilitant ambients que afavoreixen una major adaptació dels intercanvis socials (Aguirre *et al.*, 2019). Els temps que passa en els diferents centres no són iguals per tots els casos, cada percentatge està adequat a les necessitats de l'infant en concret i les de la seva família.

1.5. La Qualitat de Vida i la Qualitat de vida Familiar en l'àmbit de la discapacitat

1.5.1. Evolució històrica i conceptualització de la QdV

En el període de temps que oscil·la dels anys vuitanta a l'actualitat, va sorgir un nou paradigma es caracteritza per la nova concepció de la discapacitat basada en l'enfocament ecològic, que té en compte la persona i el seu context (Verdugo i Schalock, 2013). En aquesta fase és quan es va adoptar el terme de CdV per quatre raons (Schalock, Gardner i Bradley, 2007; p. 33): perquè captava la nova visió de les persones amb discapacitat pel que fa a la inclusió, la igualtat i l'autodeterminació que va ser el medi per arribar a una satisfacció vital; perquè aportava un llenguatge comú que reflectia els objectius de desinstitucionalització, normalització i integració; i, perquè es tractava d'un concepte adient amb la revolució de la qualitat, ressaltant la qualitat de productes i resultats.

Per entendre la importància del concepte QdV s'ha de conèixer el seu significat semàntic: *qualitat*, criteris d'exquisidesa associats a les característiques humanes i amb sentiments/valors positius com la felicitat i la salut; *de vida*, que concerneix la persona o a l'existència humana (Lindstrom, 1992; citat per Schalock i Verdugo, 2003; p.32). Seguint amb les paraules de Schalock (2002), mencionat per Gràcia i Vilaseca (2008), defineix la QdV com un concepte subjectiu sobre el nivell de satisfacció que la persona en concret viu amb relació al cobriment de les seves necessitats en els diferents contextos. No obstant això, clarament té aspectes objectius de vida que no haurien de ser diferents en la resta de la població. Cal remarcar que la percepció de l'individu és fonamental, ja que la QdV es basa en les eleccions individuals. Per tant, és un constructe multidimensional influenciat per factors personals i ambientals.

Pel que fa a l'aplicació del QdV, segons Verdugo (2009), aquesta millora el benestar dins de cada context cultural i ha d'estar basada en evidències. A més a més, ressalta que els principis de la QdV han de ser la base de les intervencions i els suports, i han de tenir un lloc destinat a l'educació i a la formació professional.

1.5.1.1. Dimensions i indicadors centrals de la QdV d'infants amb TEA

En aquest apartat es tracten les dimensions del model de QdV de Schalock i Verdugo (2003; p. 204), però focalitzades en el TEA gràcies al treball de Vidrales *et al.* (2017).

Les dimensions fan referència al conjunt de factors que defineixen el benestar personal (Schalock i Verdugo, 2003; citat per Vidrales *et al.*, 2017), i els indicadors són les condicions específiques de les dimensions que reflecteixen el benestar d'una persona (Vidrales *et al.*, 2017). Schalock (2009, citat per Vidrales *et al.*, 2017) afirma que aquests han de ser globals, comunicables, avaluable i han de presentar una millora que maximitzi el benestar personal.

Pel que fa a la investigació relacionada amb el benestar físic de les persones amb TEA i el seu impacte en la QdV, aquesta és molt limitada. No obstant això, s'afirma que les dones amb TEA tenen una pitjor percepció sobre l'estat de salut en general (Fortuna *et al.*, 2015; citat per Vidrales *et al.*, 2017). Cal remarcar que s'ha observat efectes secundaris a llarg termini pels tractament psicofarmacològics (Janicki *et al.*, 2008; citat per Vidrales *et al.*, 2017). Respecte al benestar emocional, les informacions també són molt limitades i gairebé es redueixen a l'associació de trastorns comòbils que apareixen freqüentment en aquest tipus de diagnòstic. La comorbiditat amb altres trastorns psiquiàtrics poden ser el trastorn obsessiu-compulsiu o els relacionats amb l'alimentació (Happé i Carlton, 2011; Janicki *et al.*, 2008; citat per Vidrales *et al.*, 2017). La majoria d'estudis centrats en el benestar material s'han fet a persones adultes. En aquestes s'observa com el 46% de les persones amb TEA amb més de 45 anys depenen econòmicament de les seves famílies (National Autistic Society, 2012; citat per Vidrales *et al.*, 2017). Això és conseqüència que aquestes persones formen un dels col·lectius amb més dificultats per accedir al món laboral (Dudley *et al.*, 2015; citat per Vidrales *et al.*, 2017). A més a més, ocupen treballs temporals i amb una qualificació inferior a les seves capacitats.

L'educació especialitzada i el suport comunitari són els medis d'intervenció eficaços per a promoure el desenvolupament personal d'individus amb TEA des d'una perspectiva integral, especialitzada i individualitzada (Fuentes *et al.*, 2006; citat per Vidrales *et al.*, 2017). Seguidament, amb les relacions interpersonals i la inclusió social, el suport social sorgeix com una dimensió primordial per a la QdV, però en el cas de les persones amb TEA tenen més probabilitats d'estar socialment aïllats (Orsmond *et al.*, 2013; citat per Vidrales *et al.*, 2017).

Pel que fa a l'autodeterminació, s'ha observat que aquesta comunitat mostra nivells baixos d'autonomia, de percepció de control i d'eficàcia (Chou *et al.*, 2016; citat per Vidrales *et al.*, 2017). S'han vist essencials les intervencions dirigides a millorar les seves habilitats d'autodeterminació i el seu impacte en l'apropament de les metes personals (Powers *et al.*, 2012; Shogren *et al.*, 2012; citat per Vidrales *et al.*, 2017). Darrerament es troba la dimensió dels drets on s'afirma que hi ha hagut un gran avenç pel que fa als drets de les persones amb TEA gràcies a l'aprovació de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006; citat per Vidrales *et al.*, 2017). Tot i això, el col·lectiu estudiat continua sense participar plenament en la societat i els seus drets estan vulnerats.

1.5.2. Conceptualització de la QdVF

En els últims anys el terme *Qualitat de Vida Familiar* ha aparegut com un constructe decisiu per a conèixer l'impacte que reben les famílies al tenir un infant amb discapacitat i/o

trastorn i per a valor el possible resultat dels serveis i suports que aquestes reben (Giné *et al.*, 2019). Les famílies experimenten QdV quan les necessitats de tots els membres de la família estan satisfetes; quan gaudeixen del temps junts; i, quan tenen l'oportunitat d'arribar als objectius importants per a ells i elles (Park i cols., 2004; citat per Pérez, 2019). No obstant això, la QdV pot ser molt diferent per a cada família, ja que és un terme que varia segons la família i segons les experiències de cada individu.

1.5.2.1. Dimensions QdVF

Per tal de trobar els patrons que fan que les famílies puguin arribar a una vida de qualitat, s'ha establert una sèrie de dimensions creades per l'equip de la Universitat Ramon Llull en col·laboració amb la Universitat Autònoma de Madrid (Pérez, 2019).

Taula 1. Dimensions QdVF

Clima familiar	Relacions entre els membres de la família i la presa de decisions conjunta per donar suport a la persona amb DI i/o DID.
Estabilitat emocional	Si les famílies senten que la seva vida no és diferent de la de la resta.
Benestar econòmic	Si les famílies disposen de recursos econòmics i materials per atendre a les necessitats del familiar amb DI i/o DID. A més a més, el fet de poder fer front el futur amb tranquil·litat.
Adaptació familiar	Acceptació i adaptació de la família a la discapacitat del seu familiar, a les seves necessitats i característiques. Valors i canvis que realitzen per gestionar les qüestions emocionals o pràctiques associades amb la discapacitat en el dia a dia.
Recursos de la família	Recursos que la família creu que té al seu abast.

Font: Elaboració pròpia amb la informació de *Calidad de vida familiar* (Pérez, 2019).

1.5.3. La mesura de la QdV i la QdVF

Va anar emergint la preocupació per crear bones estratègies d'avaluació que permetessin elaborar les mesures de QdV més eficaces en relació amb l'objecte específic d'aquesta. Aquest interès ve proporcionat pel canvi d'enfocament, d'entendre que el benestar personal, familiar, social i comunitari sorgeix de combinacions complexes i de valors, condicions i percepcions ambientals; també perquè el concepte de QdV és el següent pas des del moviment de la normalització i apoderament (Verdugo, 2009, p.44).

La mesura de la QdV implica el grau en què les persones tenen experiències de vida que valoren i també reflecteix les dimensions que contribueixen a una vida plena i interconnectada (Verdugo, 2009, p.45). Durant els últims anys han anat apareixent diferents publicacions que se centren en la creació d'instruments per a mesurar la QdV de les persones amb DI (Verdugo, Schalock, Keith i Starcliffe, 2005; citat per Gràcia i Vilaseca, 2008). Han

sorgit diverses escales per a la mesura de la QdVF com per exemple, Beach Center Family Quality of Life (Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull, 2006; citat per Giné, Vilaseca, Gràcia *et al.*, 2013); Family Quality of Life Survey (Brown, Brown *et al.*, 2006; citat per Giné, Vilaseca, Gràcia *et al.*, 2013); i Latin American Family Quality of Life Scale (Aznar i Castañón, 2005; citat per Giné, Vilaseca, Gràcia *et al.*, 2013). Recentment han sorgit en el nostre país dues escales de QdVF-ER, una per a infants amb DID de 0 a 18 anys i l'altra per a majors de 18 (Giné, *et al.*, 2019). Pel que fa a la QdV dels infants amb TEA, l'Escala KidsLife ha sigut adaptada per aquests infants com a una proposta de qualitat i progrés (Gómez *et al.*, 2018).

2. Objectius

L'objectiu general del treball és aprofundir sobre la qualitat de vida dels infants amb TEA i de les seves famílies.

Objectiu 2. Avaluar la qualitat de vida dels infants amb TEA i de les seves famílies.

Objectiu 3. Conèixer quina és la perspectiva dels diferents agents que atenen a l'infant en relació amb el que pot fer el CEE per contribuir a la millora de la seva QdV i la de les seves família.

Objectiu 4. Reflexionar sobre les propostes de millora a treballar col·lectivament entre l'escola inclusiva i el CEE per contribuir a la màxima inclusió educativa i social dels infants.

3. Mètode del treball

3.1. Context i participants

L'Escola on s'ha realitzat la investigació és un centre específic en autisme. Hi ha en total 34 alumnes agrupats en 8 grups estables segons la seva edat, el seu nivell maduratiu de les diferents àrees del desenvolupament i les capacitats i necessitats vers l'aprenentatge.

A continuació, en les Taules 3 i 4, es presenten els participants de les entrevistes, els professionals educatius, i els de les escales, les famílies i els infants.

Taula 2. Professionals participants

Rol CEE	Gènere	Edat	Formació	Anys al centre	Formació específica famílies
Director Coordinador compartida	Home	40	Mestre d'educació especial. Psicopedagog. Diploma Postgrau TEA. Cursos específics TEA.	13	Mòdul del Diploma Postgrau TEA. Impacte fill TEA.
Psicòloga	Dona	61	Psicòloga clínica Cursos específics del TEA	39	Cursos sistèmica i dinàmica familiar

Taula 3. Famílies i infants participants

F A M Í L I A				I N F A N T					
Núm. famílies	Relació	Edat	Cuidador principal	Edat	Gènere	% discapacitat	Nivell DI	Trastorn	Grau dependència
F1	Pare	47	Sí	16	Home	75%	Profund	TEA, TLL i TM	Grau 3
F2	Mare	36	Sí	16	Home	75%	Moderat	TEA	Grau 1
F3	Pare	47	Sí	10	Home	67%	Sever	TEA	Grau 3
F4	Mare	40	Sí	13	Home	35%	Lleu	TEA	Grau 2
F5	Mare	46	Sí	15	Home	75%	Sever	TEA i TDAH	Grau 2
F6	Pare	53	Sí	10	Home	77%	Moderat	TEA i TDAH	Grau 2
F7	Mare	54	Sí	18	Home	76%	Moderat	TEA	Grau 3
F8	Mare	51	No	16	Home	48%	Moderat	TEA, TLL, TM i TC	Sense
F9	Mare	44	Sí	6	Home	49%	Sever	TEA i Epilèpsia	Grau 2
F10	Pare	53	No	9	Dona	77%	Sever	TEA, Síndrome de Dravet i epilèpsia	Grau 3

Nota: TLL = Trastorn del Llenguatge; TM = Trastorn Mental; TC = Trastorn de Conducta

3.2. Instruments

3.2.1. Escala Kids-Life-TEA

Plena Inclusió ha adaptat *l'Escala KidsLife* al col·lectiu de persones amb TEA i DI, eina que aportarà una nova oportunitat per a implementar polítiques de millora de la qualitat de vida. Per tant, servirà d'ajuda per a orientar i planificar les actuacions d'acord amb les necessitats individuals i particulars específiques d'aquest col·lectiu (Gómez *et al.*, 2018). Aquesta escala va destinada als infants i joves que compleixin aquests paràmetres (Gómez *et al.*, 2018): tenir entre 4 i 21 anys; tenir un diagnòstic o sospita de DI i TEA; trobar-se en el sistema educatiu; i, rebre suports d'algun tipus de servei educatiu, social o sanitari que tingui entre els seus objectius la millora de la QdV.

Els 96 ítems que componen l'escala s'organitzen entorn de les 8 dimensions del model de QdV de Schalock i Verdugo (2003), esmentats anteriorment a l'apartat Dimensions i indicadors centrals de la QdV d'infants amb TEA.

L'escala ha de ser completada per una persona externa que conegui bé a la persona en concret. Els ítems s'han de resoldre tenint en compte el CEE i altres centres de suports que puguin tenir els infants perquè el fi de l'avaluació és dotar als professionals d'informació per al desenvolupament de planificacions per millorar la QdV (Gómez *et al.*, 2018).

3.2.2. Escala de QdVF

Per la família s'ha emprat l'*Escala de la qualitat de vida familiar per a famílies amb fills amb DIL i/o DID-ER [<18]* (Giné *et al.*, 2019). Aquesta és producte de la revisió d'una escala resultant d'un projecte I+D dut a terme per la Universitat Ramon Llull i finançat pel Ministeri de Ciència i Innovació, desenvolupat entre els anys 2006 i 2010. En benefici d'aquest treball, es van dissenyar dues escales de QdVF: l'Escala QdVF-ER (<18) i l'Escala QdVF-ER (>18). El motiu de la creació d'aquestes dues escales és perquè les necessitats familiars van variant amb el temps i les necessitats i requeriments són diferents.

Per tant, aquesta té com a objectiu conèixer la percepció familiar per tal d'aportar la millora dels suports i serveis que reben. D'una banda es recullen les dades generals sobre la persona que contesta l'escala i de l'infant amb discapacitat. Aquesta part anirà complementada amb l'informe de consentiment a les famílies que es pot trobar a l'Annex 3. Document consentiment famílies. D'altra banda, es troba l'escala amb 35 ítems que s'articulen en les 5 dimensions descrites a l'apartat Dimensions QdVF: CF (12 ítems), EM (8 ítems), BE (8 ítems), AF (11 ítems) i RF (9 ítems). La resposta és a través d'una escala tipus *Likert* on 1 és mai, 2 rarament, 3 a vegades, 4 sovint i 5 sempre (Giné *et al.*, 2019).

Pel que fa a l'aplicació d'aquesta, és una escala que contesta un membre de la família o un tutor legal de manera individual. E temps de realització no supera els 15 minuts.

3.2.3. Entrevistes

La finalitat de les entrevistes és conèixer quina és la perspectiva dels diferents agents que envolten a l'infant en relació amb el que pot fer el centre educatiu especial per garantir la seva QdV i la de les seves famílies. Amb l'objectiu de poder fer una comparació de les necessitats que cobreixen les diferents tipologies d'escolarització i proposar propostes de millora per afavorir la col·laboració entre els centres ordinaris i els especials i les famílies. S'ha escollit aquest mètode d'investigació perquè, a contraposició de les escales, és un instrument que

permet que les persones entrevistades puguin tenir un espai per donar el seu parer de manera més oberta i lliure.

Aquesta és semiestructurada i es pot dividir en tres fases. La primera fa referència a l'apertura i a la presentació, on es va donar pas a l'explicació de la temàtica del TFG i on es recorda la confidencialitat i el permís per gravar la veu. Seguidament, a l'inici de la conversa, s'introdueix als entrevistats la mateixa pregunta: *quina importància té per a tu la qualitat de vida?* Aquesta té com a objectiu provocar la intervenció dels entrevistats i és de tipologia nominal, és a dir, implica personalment a l'interlocutor. En el cos de l'entrevista es troben diferents preguntes per a cada persona entrevistada, segons la seva perspectiva i rol front als infants, es poden trobar a l'Annex 4. Guions entrevistes. Mentre els interlocutors anaven parlant, es feien expressions breus per demostrar en tot moment l'interès i l'atenció cap a les seves paraules. Les entrevistes transcrites estan als següents annexos: Annex 5. Transcripció de l'entrevista al director CEE; Annex 6. Transcripció de l'entrevista a la psicòloga; i, Annex 7. Transcripció de l'entrevista a la família. Finalment, es va donar pas al tancament de l'entrevista amb l'agraïment de les seves participacions.

3.3. Procediment de recollida de dades

- Fase 1. Primer contacte amb el CEE

El 16 de febrer va ser la primera presa de contacte via telefònica amb el director del CEE. En aquesta es va acordar la utilització de les escales per analitzar la QdV dels infants del centre i la de les seves famílies. Posteriorment, el dia 11 de març va haver-hi la primera reunió presencial i es va parlar sobre el document de consentiment de les famílies, així com els possibles participants de les entrevistes: cap d'estudis d'una escola ordinària i a ell mateix com a director i com a coordinador de l'escolaritat compartida. Tota aquesta informació va ser traspasada íntegrament a les tutories amb la Marta Gràcia.

- Fase 2. Presentació i adaptació de les escales

El dia 19 d'abril començava l'estada a l'escola, però el director va agafar la baixa i ell era la persona facilitadora de tots els tràmits per a la realització dels instruments d'avaluació. Per tant, tota la gestió va ser realitzada autònomament amb l'ajuda dels docents. Es va presentar la finalitat de la recerca i dels instruments a aquests, i es va decidir que el 26 d'abril es passarien les escales a les famílies.

- Fase 3. Fer arribar les escales a les famílies

El professorat van informar a les famílies a través de l'agenda i del correu electrònic. Personalment vaig explicar a les famílies la funció de l'estudi i donant d'antemà les gràcies per

la participació. Els documents van arribar a aquestes a través d'un portafolis on a dins estava el consentiment i les dues escales impreses que van ser introduïts en les motxilles dels infants.

- **Fase 4. Les famílies contesten les escales i les retornen**

En un principi es va donar a les famílies una setmana per contestar, algunes van respectar el període de temps, però amb altres no va ser així, pel nivell d'estrès que tenen. Cal remarcar que de 16 escales entregades, han tornat 10 (62,5% de participació).

- **Fase 5. Anàlisi de les dades**

A l'espera de nous documents, es va anar realitzant l'anàlisi de les escales obtingudes.

- **Fase 6. Participants entrevistes**

Altrament, mentre s'esperava l'obtenció de més escales, es va començar a definir la part de les entrevistes. Com s'ha mencionat anteriorment, es va acordar una entrevista amb el cap d'estudis d'una escola ordinària i amb el director, però pel poc temps lliure que té el primer, es va decidir no incloure'l en l'estudi. Per tant, es va decidir fer les entrevistes al director, a la psicòloga i a una família.

- **Fase 7. Enviar el guió a la tutora del TFG i al director del CEE**

Una vegada estaven clars els entrevistats, es va donar pas a l'esborrany de les diferents entrevistes tenint en compte els objectius establerts inicialment. El dia 3 va haver una reunió amb el director on es va acordar el dia i l'hora de l'entrevista amb ell, així com que l'entrevista familiar seria amb la mare d'un infant que fa modalitat compartida. A l'endemà, juntament amb la tutora, es va trucar a la mare de l'infant per demanar la seva participació i acordar un dia per realitzar l'entrevista.

- **Fase 8. Redacció del guió final i trucada a la família**

En aquesta fase es van incorporar les recomanacions de la tutora i del director respecte a les preguntes de les entrevistes per tal de redactar una versió final.

- **Fase 9. Realització de les entrevistes**

L'entrevista amb el director es va efectuar al seu despatx el dia 7 de maig de 14:35 a 15:45h, amb una pausa de 20 minuts per la necessitat d'atendre a un infant. L'entrevista amb la psicòloga es va realitzar el dia 17 de maig al seu despatx de 12:30h a 13:30h, i amb la mare el 19 de maig de 15:40h a 16:20 h. Posteriorment, les entrevistes van ser transcrites.

3.4. Anàlisi de les dades

Per una banda, les dades obtingudes a l'Escala QdVF-ER (<18) i a l'Escala Kids-Life TEA s'han analitzat seguint els models que proporcionen els respectius manuals, (Giné *et al.*, 2019) i (Gómez *et al.*, 2018). Per tant, s'han interpretat a partir de l'anàlisi quantitativa de les

respostes de les diferents famílies. Respecte a l'escala QdVF, primerament es va comptabilitzar les respostes de cada ítem per obtenir la puntuació directa i la mitjana d'aquesta. Seguidament, es va consultar la Taula 5 del Manual (Giné *et al.*, 2019) (Annex 8. Taula baremació QdVF) on s'evidencien els barems de la puntuació total de l'escala i, finalment, se li atribueix un percentil. D'aquesta mateixa escala també es va utilitzar la Taula 6 del Manual (Annex 9. Barems de les dimensions de l'escala QdVF-ER [<18]) on se li atribuïa a cada PD de cada dimensió un percentil. Passant a l'escala dedicada als infants, aquesta presenta tres barems segons l'edat de la persona avaluada (Annex 10. Barems per a les dimensions Kids-Life TEA). Gràcies a aquests, es pot atribuir un percentil estàndard i un percentil de les puntuacions directes de cada dimensió. Seguidament, es van sumar totes les puntuacions estàndard i es va observar la taula de l'Índex de QdV, on també diferencien els rangs d'edat anteriorment mencionats. En aquesta taula s'obté l'IQV i el percentil d'aquesta. Es pot trobar a l'Annex 11. IQdV Kids-Life TEA.

D'altra banda, les dades obtingudes en les entrevistes s'han tractat mitjançant la metodologia qualitativa. L'anàlisi de les dades s'ha realitzat gràcies a les transcripcions d'aquestes i l'extracció de conclusions. A partir de les transcripcions, s'ha elaborat un sistema de quatre categories que agrupen els tòpics tractats amb les aportacions de cada membre entrevistat (Annex 12. Recull cites per categories de les entrevistes). Per últim, mitjançant aquesta última taula, s'ha realitzat la Taula 6 on es recullen les idees clau de cada entrevistat a cadascuna de les agrupacions i el nombre de citacions que hi ha a cadascuna.

4. Resultats

Pel que fa als resultats obtinguts, aquests han estat basats en els objectius plantejats en el present treball. Respecte al segon objectiu, *avaluar la qualitat de vida dels infants amb TEA i de les seves famílies*, s'han considerat les dades de les dues escales i s'han presentat els resultats en unes taules autoexplicatives (Taules 5, 6 i 7). Quant al tercer objectiu, *conèixer quina és la perspectiva dels diferents agents que atenen a l'infant en relació amb el que pot fer el CEE per contribuir a la millora de la seva QdV i la de les seves famílies*, s'ha dut a terme una taula on es recullen les citacions dels entrevistats per categories. Per últim, amb l'objectiu de *reflexionar sobre les propostes de millora a treballar col·lectivament entre l'escola inclusiva i el CEE per contribuir a la màxima inclusió educativa i social dels infants*, s'ha fet un redactat amb les idees claus que s'han extret a través dels requeriments dels participants.

4.1. Resultats generals de l'Escala de Qualitat de vida familiar per famílies amb fills amb DI i/o DID

A la taula 5 es pot observar la puntuació directa, el percentil i la mitjana de les 10 famílies estudiades. Els percentils de la taula del Manual a l'Annex 8. Taula baremació QdVF oscil·len entre l'1 i el 99, on el primer està associat a una puntuació directa de 98 i el segon a una de 173. Per tant, es pot afirmar que les famílies, ordenades de menys a més PD, 10, 3, 8, 4, 5 i 7 estan en un percentil per sobre del 50, i que les famílies 2, 9, 1 i 6 el tenen per sota del 50. La família 2 no arriba a la PD mínima i, per tant, tenen un percentil per sota de l'1.

Taula 4. Resultats de les Escales de QdVF contestades per les famílies.

Famílies	Puntuació directa	Percentil	Mitjana
Família 1	129	25	3,69
Família 2	86	>1	2,46
Família 3	150	70	4,29
Família 4	151	70	4,31
Família 5	162	91-93	4,63
Família 6	127	20-25	3,63
Família 7	166	95-96	4,74
Família 8	150	70	4,29
Família 9	112	4	3,2
Família 10	149	65	4,26

4.1.1. Resultats específics de cada dimensió de l'Escala de Qualitat de vida familiar per famílies amb fills amb DI i/o DID

En la Taula 6 es recullen els resultats (les puntuacions directes i els respectius percentils) de cadascuna de les dimensions que configuren l'Escala de QdVF-ER [<18]. Aquestes estan detallades a l'apartat Dimensions QdVF (p.13). Els intervals de les PD varien segons la dimensió, aquests es poden observar a l'Annex 9. Barems de les dimensions de l'escala QdVF-ER [<18]. Als resultats s'aprecia que les dimensions amb els percentils més baixos són el benestar econòmic i els recursos de la família, encara que la família 2 té totes les dimensions per sota del percentil mínim menys a l'estabilitat emocional.

Taula 5. Resultats de les diferents dimensions de les Escales de QdVF.

DIMENSIONS		F 1	F 2	F 3	F 4	F 5	F 6	F 7	F 8	F 9	F 10
Clima familiar	PD	46	29	50	58	53	42	55	49	43	53
	P	30	>1	50	90-91	65	15	75	45	20	65
Estabilitat emocional	PD	21	19	34	32	32	28	37	35	24	34
	P	8-9	5	54-55	60	60	30	90	80	15	70-75
Benestar econòmic	PD	29	14	38	29	40	27	40	31	25	33
	P	35-40	>1	92-97	35-40	98-99	20-25	98-99	50	8-10	65-70
Adaptació familiar	PD	47	28	45	48	54	46	50	44	40	49
	P	45	>1	30-35	50-55	93-95	40	65-70	25	9-10	60
Recursos de la família	PD	32	23	40	42	43	34	42	35	30	38
	P	9-10	>1	65	80	85	20	80	25-30	4-5	50-55

Nota:

PD = Puntuació directa; **P** = Percentil; **F** = Famílies

4.2. Resultats de l'Escala Kids-Life TEA

A continuació es mostra la taula amb els resultats recollits de l'Escala Kids-Life TEA. En aquesta es tracten les 8 dimensions descrites prèviament a l'apartat Dimensions i indicadors centrals de la QdV d'infants amb TEA. Es pot apreciar com les dimensions amb els percentils més baixos són el benestar econòmic i el desenvolupament personal. Altrament, a la taula es mostra la puntuació estàndard total, l'índex de qualitat de vida i el seu respectiu percentil. D'aquesta manera, els infants amb el percentil de l'Índex de QdV per sota del 50 són el 2, el 4, el 8 i el 10, sent aquest últim el més baix (25).

Taula 6. Resultats en relació amb les respostes per dimensions de les Escales Kids-Life TEA contestades per les famílies.

DIMENSIONS		Inf. 1	Inf. 2	Inf. 3	Inf. 4	Inf. 5	Inf. 6	Inf. 7	Inf. 8	Inf. 9	Inf. 10
Inclusió social	PD	29	25	31	29	27	40	39	31	36	29
	PE	10	9	11	10	9	15	15	11	13	10
	P	50	37	63	50	37	95	95	63	84	50
Autodeterminació	PD	34	26	19	37	44	36	42	22	31	21
	PE	12	9	5	14	17	13	16	7	11	6
	P	75	37	5	91	99	84	98	63	63	9
Benestar emocional	PD	41	40	44	24	41	42	36	41	36	32
	PE	11	11	13	2	11	12	9	11	9	6
	P	63	63	84	<1	63	75	37	63	37	9
Benestar físic	PD	39	29	48	39	39	34	38	34	43	40
	PE	10	5	15	10	10	7	10	7	12	11
	P	50	5	95	50	50	16	50	16	75	63
Benestar material	PD	47	35	46	41	48	42	48	35	42	44
	PE	14	7	13	10	15	11	15	7	11	12
	P	91	16	84	50	95	63	95	16	63	75
Drets	PD	46	47	33	44	45	39	43	41	41	32
	PE	14	15	7	13	14	10	12	11	11	6

	P	91	95	16	84	91	50	75	63	63	9
Desenvolupament personal	PD	48	38	45	34	48	44	43	36	38	38
	PE	14	9	13	7	14	12	12	8	9	9
	P	91	37	84	16	91	75	75	25	37	37
Relacions interpersonals	PD	41	42	44	43	43	43	33	38	38	34
	PE	12	13	14	13	13	13	9	11	11	9
	P	75	84	91	84	84	84	37	63	63	37
Puntuació estàndard TOTAL		97	78	91	79	103	93	98	75	87	69
Índex QdV		116	98	110	99	122	112	117	95	106	90
Percentil Índex		86	44	75	49	93	78	87	37	66	25

Nota:

PD = Puntuació directa; **PE** = Puntuació estàndard; **P** = Percentil; **Inf.** = Infant.

4.3. Resultats de les entrevistes

Els resultats de les entrevistes es poden trobar detalladament a la *Taula 7* de l'Annex 12, on es recullen les aportacions de les persones entrevistes agrupades en quatre categories. Pel que fa a la primera, *la QdV dels infants TEA*, afirmen que aquesta significa que totes les necessitats bàsiques estan cobertes; que la felicitat i l'estabilitat a casa milloren el seu benestar; no s'ha d'incidir en la discapacitat; i, s'ha de donar-los intimitat i espai. Respecte a la següent agrupació, *QdVF*, mencionen que aquesta repercuteix notablement als infants i a la seva simptomatologia, i viceversa. La família destaca la falta de recursos a la llar i el poc temps que els hi resta per la cura personal i de la parella. Seguidament, amb la categoria *d'inclusió social i educativa*, aquesta s'ha dividit en com la tracta tant el CEE com l'escola ordinària. Del primer afirmen que proporciona entorns específics, a més a més, de dotar-los d'eines d'autonomia i d'habilitats socials. De l'escola inclusiva corroboren que ofereix un entorn ecològic, , tot i que hi ha una mancança de recursos i de formació professional. Per últim, pel que fa a *l'escolaritat compartida*, s'ha extret que hi

ha una bona comunicació i coordinació entre els centres, tot i que mai és suficient, i que aquesta va més enfocada a ajudar a la família a superar expectatives, és a dir, aquesta modalitat millora la QdVF. Tanmateix, aquesta provoca una influència i conscienciació de tots els iguals.

A continuació es troba la *Taula 8*, producte de l'anterior taula, ja que de les citacions d'aquesta s'han extret les paraules clau a partir de les quatre categories de cada entrevistat. Altrament, també es troba una columna amb el número total de citacions de cada entrevistat a cada categoria.

Taula 8. Idees claus de les entrevistes agrupades en quatre categories i nombre total de cites per entrevistat a cada categoria

Categories		P	Nom. cit.	Paraules clau
QdV infants		D	7	Felicitat, benestar a casa, valorar les qualitats dels infants, treball en xarxa, intimitat, drets, autoregulació
		Ps	4	Necessitats bàsiques cobertes, experiències que agreugen la simptomatologia.
		M	5	Donar el millor per ells; escola i companys a prop de casa; necessitats de cada fill; llista, manual.
QdVF		D	4	Impacte a nivell emocional de les famílies; cuidar-les; repercussió del benestar familiar en l'infant; tenir a les famílies presents en tot el procés.
		Ps	8	Vinculació QdV infant amb la QdVF; salut mental familiar; adaptació de la família i de l'infant; dol; superació barreres TEA; intervenció educativa respectuosa.
		M	8	Temps familiar escàs; despeses econòmiques; manca d'eines; ajuda específica pels infants amb TEA; deixadesa personal de la família; "A mi me encantaría que mi hijo fuese a un cole ordinario... -se emociona-".
Inclusió social i educativa	CEE	D	9	Decret 2017; necessitat d'entorns específics; activitats inclusives; importància dels CEE; especificitat.
		Ps	8	Tracte respectuós, creació de vincles; comprensió de cada infant; viure situacions de grup.
		M	7	Especificitat; pedagogia; desenvolupament autonomia i habilitats socials; residència i tallers ocupacionals; despeses econòmiques.
	Escola ordinària	D	1	Entorn normalitzat, ecològic i natural.
		Ps	2	Importància formació i recursos docents; interaccions naturals; entrada al món real.
		M	5	Entorn ordinari; espai i acceptació; manca de formació i de recursos.

Escolaritat compartida	D	13	Neurodiversitat; discapacitat; dol i adaptació famílies; reunió trimestral; bona coordinació i comunicació; dies estables i seguits; compartida a Educació Infantil; SIEI; EAP; camí de l'ordinària al CEE i viceversa; signatura família; PI diferenciats; concepció família.
	Ps	13	Com ho viu la família; necessitats evolutives; treball terapèutic família; expectatives familiars; dol familiar; comunicació fluida; dies estables i seguits; satisfacció relacional; maquillatge social; compartir eines i recursos ambdues escoles; millora QdVF; influència iguals.
	M	3	Dificultats relacionals; bona comunicació entre els agents; influència positiva iguals.

Nota:

P = Participants; **Nom. cit.** = Nombre citacions; **Ps** = Psicòloga **D** = Director; **M** = Mare.

4.4. Propostes de millora

Gràcies a l'estudi i a l'anàlisi de les escales i de les entrevistes, s'ha pogut observar una sèrie d'ítems que revelen la necessitat de plantejar propostes de millora pel que fa a la inclusió social i educativa dels infants, tal com es marca al quart i últim objectiu:

1. Per arribar a la inclusió social i educativa dels infants amb TEA, la base hauria de ser que hi haguessin molts més centres especialitzats en autisme i, conseqüentment, els infants es matriculessin a prop de la seva residència.
2. La formació del professorat i dels professionals hauria de ser superior o, directament, que tots tinguin un aprenentatge mínim però funcional del TEA, entre altres trastorns i discapacitats. Altrament, s'hauria d'introduir assignatures al Grau d'Educació Primària que atenguin el concepte família i tot el que l'envolta.
3. Realitzar conjuntament un PI entre les dues escoles, ja que ambdues estan tractant amb el mateix infant i, per tant, no té cap benefici fer-los per separat.

4. Una de les dinàmiques que es podrien fer i, proposta comuna en les tres entrevistes, és que els i les professionals del CEE acudeixin a l'escola ordinària a observar quines pràctiques i estratègies utilitzen per afrontar a una ratio elevada d'infants de la mateixa edat cronològica i amb ritmes diferents; i que el professorat de l'escola ordinària també passés una temporada al centre especial per poder observar com s'atenen les dificultats i com s'afloren les capacitats de diferents tipologies d'alumnes. Per tant, ja que la falta de recursos econòmics i personals, tant en una escola com en una altra, és present, si tots els i les professionals s'ajudessin entre si i hagués més traspàs d'informació, la qualitat de l'aprenentatge i la inclusió social i educativa dels infants seria un èxit.
5. Per últim, seria molt positiu que poguessin passar aquests tipus d'escales a les escoles per poder conèixer les necessitats de cada família i poder actuar a partir d'aquí. Seria essencial que això es faci un cop a l'any, ja que les necessitats familiar i dels infants van canviant.

5. Discussió i interpretació

Com s'ha explicat en el Marc Teòric i tal com afirma Muñoz (2005), la família és el principal context de desenvolupament durant els primers anys de vida de la gran majoria d'infants. Els autors Bertalanffy (1968, citat per Uribe, 2006) i Bronfenbrenner (citats per Alarcón, 2012), amb les seves teories *Teoria general de sistemes familiars* i la *Teoria ecològica* van definir la importància i la influència que té la família respecte a l'infant. Això s'ha vist reflectit en les entrevistes, ja que tots tres participants han afirmat que allò que passa al nucli familiar, repercuteix en l'infant i, generalment, agreuja la seva simptomatologia.

D'acord amb Palacios i Rodrigo (1998), són moltes i molt importants les funcions de la família en relació amb els seus infants per tal que aquests puguin desenvolupar-se correctament, com per exemple, assegurar la supervivència, el creixement saludable i la socialització dels seus infants; crear un sistema segur per expressar-se i arribar al benestar emocional. En l'entrevista amb la psicòloga s'aprecia com ella també defineix com a principal funció *l'adaptació que fa la família del fill a la societat, perquè se senti més segur i millor*.

Amb els treballs de Ferster i DeMyer (1961) es va demostrar que el paper actiu de la família i amb bones pràctiques, es podrien modificar algunes conductes alterades en els infants amb autisme. A partir d'aquí, es va començar a forjar relacions entre pares i professionals on els

primers eren formats i considerats com a co-terapeutes, ja que participaven activament en les intervencions educatives. Els resultats dels tres agents entrevistats mostren que des del CEE *treballen en col·laboració amb les famílies per millorar la QdV de tots perquè per a ells i elles és molt important tenir-les present en tot el procés* (Director). Altrament, *la seva intervenció ajuda a que els infants creixin i que la família se senti més còmode a l'hora d'adaptar-se* (Psicòloga) a aquest trastorn i a aquestes pràctiques específiques.

Tal com afirmen Rodríguez i Zafra (2005), els desajustos emocionals que solen florir quan la família rep el diagnòstic del seu infant, poden afectar greument a la personalitat d'aquest. El discurs de la psicòloga va estar molt en línia amb el que comenten els autors: *és un diagnòstic molt dur que implica un dol molt important de les expectatives que la família tenia mentalment a l'hora de tenir un fill. Per tant, nosaltres hem d'intentar que puguin superar les barreres del TEA*. De la mateixa manera que García (2020) menciona que la família a nivell cognitiu ha de substituir aquestes expectatives i formular-se altres objectius. Per tant, la intervenció hauria d'estar focalitzada en cuidar al que cuida per garantir la seva salut mental i promoure el seu benestar, és a dir, millorar la QdVF. En relació amb això últim, els autors mencionats anteriorment van marcar com a última etapa que viu la família *l'acceptació de la realitat i la interiorització* amb resposta psicopedagògica i psiquiàtrica tal com diu la psicòloga. A més a més, com afirmen els mateixos autors, si la família viu situacions estressants, aquestes poden desenvolupar pràctiques inadequades destinades al seu infant com s'aprecia a l'apartat de QdVF de l'entrevista amb la mare. Aquesta posa de manifest el poc temps que els poden dedicar als seus infants, sobretot al més gran, per les necessitats urgents dels petits, els trajectes de l'escola a casa i viceversa; i per la tensió de no poder treballar els dos de la parella ni atendre adequadament als requeriments de la llar.

Tal com s'afirma al Decret 150/2017, tots els alumnes han d'estar escolaritzats en un centre ordinari extraient els casos severs que les famílies prefereixin acudir a un CEE, i amb la Llei Celaà es vol aconseguir que els centres ordinaris puguin atendre al màxim alumnat amb NEE i que els CEE siguin centres de referència i suport (LOMLOE, 2020; p. 99). En aquest sentit, el director reconeix que el seu centre no atén a una educació inclusiva pel fet que és un centre especial, però que sí que formen part d'un sistema inclusiu. No obstant això, els infants que estan en el CEE necessiten uns objectius d'intervenció i uns recursos que l'escola ordinària no els podria donar amb la mateixa qualitat que el CEE. Aquests també els va definir Aguirre *et al.* (2019) i parteixen de garantir oportunitats per a l'adquisició de coneixements significatius i habilitats que proporcionin autonomia i la participació en la societat a partir d'un ensenyament

estructural i una planificació d'activitats personalitzades; d'una adaptació de l'entorn a les seves peculiaritats; un desenvolupament dels seus punts forts; i, com s'ha evidenciat abans de la seva importància, la participació de la família per promoure la generalització dels aprenentatges en diversos contextos, així com el reforçament dels sentiments familiar. Per potenciar aquesta inclusió social, el CEE el que fa és *participar en activitats puntuals amb l'escola ordinària, en el barri, amb els passeigs, etc.* (Director). Tot i que normalment, *l'entrada a un CEE pels familiars és com una etiqueta de "el meu fill no pot estar en una escola ordinària, necessita una altra cosa.*

Respecte a l'escola ordinària, tal com s'explicita en les tres entrevistes, aquesta *proporciona un entorn ecològic, natural* (Director); *aquesta és una entrada al món real, sempre que la teva capacitat pugui donar resposta en aquest sentit* (Psicòloga); i, *está en un ambiente donde se hacen las cosas de otra manera, escucha a otras personas, ve cómo los otros interactúan* (Mare). No obstant això, tots tres reconeixen la falta de recursos personals, materials i econòmics de l'escola ordinària, així com la formació dels professionals: *si se invirtiera un poquito en conocer este trastorno* (Mare); *és molt important la comprensió, formació i els recursos que tingui el professional* (Psicòloga); *en aquests moments han d'existir els CEE per poder atendre a una determinada població perquè no pot haver-hi cabuda a l'ordinària* (Director).

Quant a l'escolaritat compartida, tal com afirma Aguirre *et al.* (2019), aquesta és recomanable pels infants que puguin beneficiar-se del tractament especialitzat i personalitzat del CEE i, a la vegada, de la inclusió en un centre ordinari que afavoreix intercanvis socials. Aquesta es planteja *quan no hi ha una SIEI i veuen nois que tenen certes dificultats* (Director). Prioritàriament, aquesta *és concebuda com un pas per donar a les famílies un temps perquè puguin veure que el seu fill anirà cap a un recurs específic* (Director). Cal remarcar la importància del treball que realitza la psicòloga, ja que com diu ella *quan una família no viu bé aquest procés, la meva funció és fer un treball terapèutic amb la mare, de sostenir les expectatives que pugui tenir*, tal com s'ha fet referència anteriorment. Tots tres participants sostenen la bona coordinació i comunicació entre les dues escoles, ja que trimestralment fan una reunió amb els referents de cada escola i després s'ho comuniquen a la família. Tot i que el director menciona que *una de les coses que s'hauria de millorar és tenir encara més coordinació, ja que a vegades el centre ordinari fa un PI i nosaltres un altre*. Per acabar amb aquest punt, cal remarcar el que la psicòloga va mencionar que *a vegades la compartida és un*

maquillatge social perquè ho tenim tot igual per a tots” i manifesta que ojalà poguéssim tenir un CEE dins d’una escola gran.

Tal com defineixen Gràcia i Vilaseca (2008), la QdV és un concepte subjectiu sobre el nivell de satisfacció que la persona en concret viu amb relació al cobriment de les seves necessitats en els diferents contextos. Pel que fa als resultats de les escales, tot i que la mostra ha sigut petita i poc representativa, s’han pogut extreure regularitats i diferències entre els resultats de la mateixa escala i entre ambdues. Pel que fa als resultats de la QdVF s’observa com les dimensions amb els percentils més baixos són el benestar econòmic i els recursos familiars, tal com es va evidenciar amb l’entrevista de la mare. Com s’ha mencionat anteriorment, la família 2 té totes les dimensions per sota del percentil mínim menys l’específica a l’estabilitat emocional. Aquesta condició és conseqüència que són una família estrangera sense documentació oficial espanyola i amb molts pocs recursos. Respecte a l’Escala Kids-Life TEA, s’ha obtingut que les dimensions amb els percentils més baixos són el benestar emocional i el desenvolupament personal. Els infants que tenen un percentil total per sobre del 50 són l’1, el 3, el 5, el 6, el 7 i el 9, sent l’infant 5 el que més puntuació té (93). En contraposició, l’infant amb un percentil més baix és el 10 (25) que és concretament l’infant de la mare entrevistada. Aquesta va mencionar que com el seu fill només tenia 6 anys hi havia molts ítems que no podia valorar per aquest motiu posava puntuacions més baixes.

Fent la comparativa entre els percentils de les dues escales, es pot observar com les úniques famílies que tenen ambdós percentils per sobre del 50 són la 3, 5, 7 i 8. Altrament, com s’ha mencionat anteriorment, la família 2 és l’única que té els dos percentils per sota del 50, recordant que el de la QdVF no arriba ni al mínim. La resta de famílies tenen un dels dos percentils per sobre del 50 i l’altre per sota d’aquest.

Les dimensions de cada escala que es poden agrupar són l’Estabilitat emocional i el Benestar emocional on s’aprecia que l’única família que el seu percentil està per sota de 50 en ambdues és la 9; i, el Benestar econòmic, Recursos de la família amb el Benestar Material, on s’extrau que hi ha un major malestar econòmic i material familiar que cap a l’infant, ja que 4-5 famílies tenen percentils més baixos de 50 i, en canvi, només dos infants surten per sota.

Amb tots aquests resultats s’ha vist evident que tot i que els agents entrevistats tenen formació de les famílies, encara faltaria dur a terme més pràctiques i tenir en compte els recursos econòmics i materials d’aquestes, ja que aquests influeixen molt en la seva QdVF. Aquests instruments poden ser útils pel centre per tal d’observar quins ítems són els més afectats de cada família i de cada infant i, per tant, treballar en aquest sentit. Cal destacar que

aquestes escales s'enviaran al centre perquè els i les professionals puguin obtenir un *feedback* directe de les famílies i millorar les seves pràctiques.

6. Conclusions generals

6.1. Conclusions

Tal com s'ha vist en els resultats, les dimensions més baixes han sigut la del benestar econòmic i els recursos familiars, així com el benestar emocional i el desenvolupament personal dels infants. Per tant, amb aquests i amb les afirmacions dels entrevistats, es conclou que tot i que el centre atén de manera molt acurada a les famílies i que hi ha associacions que també els hi assisteixen, l'ajuda cap a aquestes encara és insuficient.

Respecte a l'altra part de la investigació, es conclou que actualment els CEE encara són necessaris, ja que els centres ordinaris no tenen ni els recursos materials ni personals per atendre amb qualitat a aquests infants. Per aquest motiu, els professionals recomanen l'escolaritat compartida, ja que l'infant pot beneficiar-se d'ambdues modalitats i, a més a més, la família pot afrontar de millor manera el diagnòstic del seu infant.

6.2. Limitacions

A part de reconèixer que aquesta investigació ha partit d'una mostra petita i poc representativa, també ha tingut una sèrie de limitacions que caldria ressaltar. En relació amb la mostra, des d'un principi es pensava que aquesta seria de 25-30 participants, pel que fa a les escales, ja que el CEE consta d'uns 34 alumnes. Tot i que posteriorment, en veure la quantitat de feina i estrès que tenen les famílies, es va optar per passar a 16, on finalment van ser 10 de cada escala. Una altra limitació i, la més important, ha sigut el temps reduït amb el qual s'ha dut a terme la part pràctica, ja que per aquest motiu no s'ha tingut més mostra familiar ni les entrevistes amb l'escola ordinària.

6.3. Noves línies de recerca

Com a futures línies de recerca sobre aquesta temàtica cal destacar que seria útil poder passar les escales també als centres ordinaris a famílies amb infants amb DID per poder contrastar els resultats amb els obtinguts al CEE. De la mateixa manera, poder fer entrevistes amb els professionals de l'escola inclusiva per tal de conèixer l'altra perspectiva de la inclusió social i educativa dels infants, així com de l'escolaritat compartida. Aquests aspectes són imprescindibles per aquesta recerca, ja que per poder extreure conclusions contrastades i verídiques s'ha de tenir en compte tots els professionals que envolten a l'infant, però sobretot a la família, que tinguin la oportunitat de decidir i actuar. D'aquesta manera, els diferents agents

podran tenir més coordinació i comunicació, tal com requeria el director, i podran partir d'uns documents oficials i específics com són les escales per poder conèixer les necessitats i el punt on es troba cada família i cada infant per poder intervenir de la manera més adient i millorar la seva QdV.

6.4. Reflexió personal

Tot va començar amb la inquietud de com les famílies afrontaven l'impacte que pot produir tenir un infant amb TEA o qualsevol discapacitat i/o trastorn i que si, per conseqüència, tenien algun suport psicològic per poder acabar sent resilients d'això que estan vivint. Tot i saber que aquesta era la meua motivació, no trobava el fil per on tirar amb aquesta recerca. Fins que a una assignatura del grau ens van introduir el terme de *qualitat de vida* i la importància que té el benestar emocional de la família, ja que aquest repercuteix notablement en el desenvolupament de l'infant. Un cop definit el tòpic, era moment de redactar els objectius a assolir, aquest punt va comportar un procés d'escriure i reescriure constantment, fins a arribar als adients per a la investigació. Des d'un inici volia focalitzar-ho en els infants amb TEA, ja que és un trastorn que hem treballat molt durant la menció i encara volia indagar més en aquest. D'aquesta manera, vaig decidir connectar el pràcticum amb el TFG, ja que el centre on estava fent les pràctiques és específic en TEA.

Un cop ja tenia clara la temàtica, els objectius i els possibles participants, va ser l'hora d'emmarcar teòricament el problema. Va ser un procés molt enriquidor, ja que quan em vaig posar a cercar autors que tractessin aquest tòpic, eren molts els llibres i articles amb els quals em podia basar. Gràcies a la Marta Gràcia vam poder acotar els apartats del treball, ja que com m'interessava tant aquesta temàtica, englobava més del compte. Altrament, també em va ajudar a definir el treball més enllà de la *QdV*, donant importància a la inclusió social i educativa dels infants en un CEE i en una escola ordinària. Quan ja tenia els apartats definits i un gran bagatge d'autors i d'idees a desenvolupar, vaig començar a redactar el Marc Teòric. Li vaig dedicar molt de temps, ja que volia que estigués el més complet possible i, per aquest motiu, aquest es va fer molt dens i he hagut de reduir-lo posteriorment. Considero que amb aquest apartat vaig fer molt bona feina i és un punt d'inflexió per poder comprendre la part pràctica d'aquest projecte.

A continuació, ja era hora de començar a dissenyar i aplicar el mètode, que era la part amb la qual més insegura estava pel fet que a la carrera no ho hem treballat gaire i si ho hem fet, no va ser un aprenentatge significatiu sinó més aviat memorístic. No obstant això, l'ajuda de la tutora i de la predisposició del centre i de les famílies, ha fet que l'angoixa que tenia

desaparegui i que hagi gaudit molt d'aquest procés. Tot i que amb la baixa del director em vaig sentir una mica perduda, ja que era ell el que m'ajudaria a administrar-ho tot, vaig poder fer front a totes les qüestions amb autonomia (amb l'ajuda dels docents també), fet que va provocar un major enriquiment propi. Respecte als mètodes, tot i que abans havia fet alguns qüestionaris i entrevistes, mai van ser d'aquestes característiques, és a dir, no estaven tan meditates ni es va fer posteriorment una anàlisi i una discussió tan acurades dels resultats com la que s'ha fet en aquest treball. Per tant, tot i el meu desconeixement inicial, considero que tant l'aplicació com l'organització dels resultats, així com la seva discussió han estat desenvolupats de manera adient i, conseqüentment, s'ha arribat a assolir tots els objectius plantejats inicialment. Respecte a l'organització dels resultats, aquesta ha sigut la part que més he gaudit, ja que començava a veure els fruits de la meua investigació. Pel que fa a la redacció de la discussió i de les conclusions, aquesta va ser molt dinàmica i concisa, ja que després de tot el temps que li he dedicat a la temàtica, tenia molt clar el que havia de plasmar a l'escrit.

Per últim, m'agradaria afegir que sense les tutories grupals, individuals i l'atenció contant de la Marta Gràcia, aquest treball no hagués sigut com és ara, ja que la seva ajuda ha sigut molt important per a mi i ha fet que tot aquest procés hagi sigut molt satisfactori. De la mateixa manera està la comunicació amb l'Eloisa Martínez, companya que ha dut a terme un treball semblar al meu: *El TDAH i el seu impacte en la QdVF*, mútuament ens hem ajudat molt i, sens dubte, ha sigut un suport molt important per a mi.

7. Referències bibliogràfiques

- Aguirre, P., Álvarez, R., Angulo, M. C. i Prieto I. (2019). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo, *Junta de Andalucía*.
- Alarcón, A. (2012). Estilos parentales de socialización y ajuste psicosocial de los adolescentes: un análisis de las influencias contextuales en el proceso de socialización. *Universidad de València, Facultad de Psicología*.
<https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/25041/TESIS%20DOCTORAL%20ANTONIO%20ALARCON.pdf#page=36>
- American Psychiatric Association (2018). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª edición. *Editorial Medica panamericana*.
- Artiaga-Pallarés, J. i Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner i Hans Asperger, 567-587, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32, 115.

- Comisió d'Educació i Formació Professional (2020). LOMLOE. *Palau del Congrés de Diputats*,
https://www.congreso.es/backoffice_doc/prensa/notas_prensa/78198_1605687678029.pdf
- Ferster, C. B. i DeMyer, M. K. (1961). The development of performance in autistic children in an automatically controlled environment, 312-341 *Journal of Chronic Disease*, 13.
- García, C. (2020). *Familias de niños con Tea. Programa De Psicoeducacion Emocional y apoyo mutuo* (1.a ed.). CEPE editorial.
- Generalitat de Catalunya (2017). Decret 150/2017. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 1-18. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=799722>
- Generalitat de Catalunya (2017). NESE derivades de trastorns de l'espectre de l'autisme. <http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/atencio-educativa-als-alumnes/nese/nese-derivades-de-trastorns-de-lespectre-de-lautisme/>
- Giné, G., Vilaseca, R. M., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., i Mas, J. M. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (CDVF-E). Apoyo y orientación para la intervención, 21- 36, *Siglo Cero*, 33 (3), 247.
- Giné. C., Mas, J. M., Balcells, A., Baqués, N. i Simón, C. (2019). Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(<18). *Plena inclusión*.
- Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Fontanil, Y., i Monsalve, A. (2018). Escala KidsLife-TEA: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*.
- Gràcia, M., i Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas, 44-60, *Siglo Cero*, 39 (2), 226.
- Gràcia, M. (2020) La família: escenari educatiu i de desenvolupament. *Fundació Univesitat Oberta de Catalunya*.
- Luengo, J. J., i Luzón, A. (2001). El proceso de transformación de la familia tradicional y sus implicaciones educativas, 55-68, *Investigación en la escuela*, 44.
- Merino, M., i García, R. (2011). Guía de intervención dirigida al alumnado con autismo. *Federación Autismo Castilla y León*.
- Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social, 147-163, *Universidad de Huelva*, 5, 2.

- Palacios, J., i Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. A M. J. Rodrigo i J. Palacios (coords.), Familia y desarrollo humano, 24-44, *Alianza Editorial*.
- Palomo, R. (2017a). Autismo. Teorías explicativas actuales. *Alianza Editorial*.
- Palomo, R. (2017b). Los alumnos con trastorno del espectro del autismo. En Marchesi, A.; Coll, C. i Palacios, J. *Desarrollo psicológico y educación*. 3. Respuestas educativas a las dificultades de aprendizaje y del desarrollo, 445-457//479-485, *Alianza*.
- Pérez, J. E. (2019). Calidad de Vida Familiar, para familias de personas menores de 18 años. *Plena Inclusión España*. Disponible a:
<https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/calidad-de-vida-familiar-para-familias-de-personas-menores-de-18-anos>
- Revière, A. (2001). Autismo: Orientaciones para la intervención educativa. *Trotta*
- Rodríguez, J. i Zafra, O. (2005). El impacto del niño autista en la familia, 196-207, *Puertas a la lectura*, 18.
- Schalock, R. L., i Verdugo, M. A. (2003). Calidad de Vida / Quality of Life: Manual Para Profesionales De La Educacion, Salud y Servicios Sociales. *Alianza Territorial, S. A.*
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., i Bradley, V. J. (2007). Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. *Colección FEAPS. D.L.:M-7330-2006*,
- Uribe, S. G. (2006). Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales. *Universidad de Caldas*.
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos, 15-22. *Revista la Revue du REDIF*, 2.
- Verdugo, M.A. i Schalock, R.L. (2013). Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia. *Amarú*.
- Verdugo, M. A. (2009). Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluacion (Psicologia), *Amarú*.
- Vidrales, R; Hernández, C; Plaza, M; Gutiérrez, C i Cuesta, J. L. (2017) Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. *Autismo España*.

8. Annexos

8.1. Annex 1. Criteris diagnòstics del TEA

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej. fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro autista, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar si:

Con o sin déficit intelectual acompañante

Con o sin deterioro del lenguaje acompañante

Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (Nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada).

Asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento (Nota de codificación: Utilizar un código(s) adicional(es) para identificar el trastorno(s) del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado(s)).

Con catatonía (véanse los criterios de catatonía asociados a otro trastorno mental; para la definición, véanse las págs. 119-120). (**Nota de codificación:** Utilizar el código adicional 293.89[F06.1] catatonía asociada a trastorno del espectro autista para indicar la presencia de la catatonía concurrente).

8.2. Annex 2. Taula NESE TEA

UNIVERSALS	ADDITIONALS	INTENSIVES
Personalització dels aprenentatges		
<ul style="list-style-type: none"> - Múltiples maneres de comprometre's, de representació i per a l'acció i l'expressió. - Suports tecnològics. - Treball per racons. - L'aprenentatge cooperatiu. - El treball per projectes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ús de suports visuals i contextuals. - Estructures d'activitats predictibles. - Procediments d'acollida i comiat. - Estratègies de gestió de l'aula que facilitin, entre altres, les transicions. - Estratègies de gestió de patis. 	<p>Planificació adreçada a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desenvolupament de la relació interpersonal. - Desenvolupament de la regulació emocional. - Desenvolupament de la representació simbòlica i el raonament. - Desenvolupament de l'autoconeixement i l'autodeterminació. - Desenvolupament de la comunicació i el llenguatge. - Ús de SAAC. <p>Activitats d'aprenentatge explícites.</p>
Organització flexible del centre i dels recursos		
<ul style="list-style-type: none"> - Ensenyament multinivell. - Docència compartida. - Apadrinament. 	<ul style="list-style-type: none"> - Suport del MEE. - Suport entre iguals. - Organitzar i flexibilitzar el temps i els espais. 	<ul style="list-style-type: none"> - Els suports intensius per a l'escolarització inclusiva (SIEI). - El suport del personal d'atenció educativa. - Els programes d'aula integral de suport (AIS). - El suport dels CEEPSIR.

		<ul style="list-style-type: none"> - El suport del CREDA. - Estructuració d'espais facilitadors del treball individual.
Avaluació formativa i formadora		
<ul style="list-style-type: none"> - Diferents instruments d'avaluació: coavaluació, autoavaluació, rúbrica, ... - Múltiples formats d'activitats d'avaluació. 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilització de suports per a l'avaluació formadora: comunicació visual i explícita. 	<ul style="list-style-type: none"> - Selecció de criteris d'avaluació inferiors o superiors als del cicle o etapa. - Transferència dels aprenentatges a altres situacions o ambients.
Processos d'acció tutorial, orientació i acollida		
<ul style="list-style-type: none"> - Processos d'acollida de famílies. - Tutoria entre iguals. - Projectes d'educació emocional. - Tutoria personalitzada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mesures d'acció tutorial específiques. - Mesures d'acció tutorial de grup. - Actuacions de suport i acompanyament a la família. - Coordinació específica de professionals del centre. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema específic de comunicació escola/família. - Processos d'orientació en els itineraris personals. - Coordinació amb professionals externs.
<p>Altres actuacions que contribueixen a l'escolarització i l'educació dels alumnes.</p> <p>PROPOSTA DE MESURES I SUPORTS PER A L'ALUMNAT AMB NESE DERIVADES DE TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA (TEA).</p>		

8.3. Annex 3. Document consentiment famílies

Full informatiu

La qualitat de vida dels infants amb TEA i la de les seves famílies

Estimat/da pare/mare/tutor(a) legal:

Em poso en contacte amb vostè per informar-lo sobre la recerca que es durà a terme en aquest curs 2020/2021 a l'Escola Guru des de la Universitat de Barcelona. Aquesta investigació forma part del Treball de Final de Grau on es tracta *la qualitat de vida dels infants amb TEA i la de les seves famílies*. Cal remarcar que la participació d'aquest procés no implicarà cap cost per a vostè, i tampoc serà retribuït de manera monetària o material. Les respostes de tots els participants seran tractades sempre de forma global, des d'un punt de vista estadístic i descriptiu. Tanmateix, és important destacar que la no participació en aquest estudi no tindrà cap conseqüència.

L'objectiu d'aquesta investigació és profunditzar en el coneixement de la qualitat de vida dels infants amb TEA i la de la seva respectiva família. M'agradaria invitar a totes les famílies dels alumnes de l'Escola Guru. La col·laboració comporta completar dos qüestionaris que formen part de les escales: KidsLife-TEA i l'Escala de qualitat de vida familiar per a famílies amb infants amb discapacitat intel·lectual i/o del desenvolupament (en aquest cas TEA). Cal ressaltar que no hi ha preguntes correctes o incorrectes. El temps estimat per a completar-los és de 10 a 15 minuts cadascuna. Les respostes seran completament confidencials i el teu anonimat estarà preservat en tot moment.

Aquest projecte està tutoritzat per la Dra. Marta Gràcia, del Departament de Cognició, Desenvolupament i Psicologia de l'Educació de la Facultat de Psicologia i elaborat per Carmen Quesada Marsà. Si tens cap dubte sobre aquest estudi, pots fer preguntes en qualsevol moment al correu electrònic carmenquesada7@gmail.com.

Per a donar el teu consentiment, és necessari que retornis signat el document adjunt, on acceptes participar en aquest projecte.

Moltes gràcies per la teva col·laboració,

Carmen Quesada Marsà.

Consentiment informat

.....
com a pare/mare/tutor/a (indiqui's el que correspon)
manifesto que he estat informat/a sobre el projecte de recerca "*Qualitat de vida dels infants amb TEA i la de les seves famílies*" elaborat per Carmen Quesada Marsà. He rebut prou informació sobre l'estudi. He pogut fer totes les preguntes que he cregut convenient sobre l'estudi i se m'han respost satisfactòriament. Comprenc que la participació és voluntària. Comprenc que quan ho desitgi, i sense haver de donar explicacions, i sense que tingui cap conseqüència de cap mena, puc demanar la retirada de l'estudi. He estat també informat/a que les dades personals seran protegides i sotmeses a les garanties disposades en el reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell de 27 d'abril de 2016 i que les dades del/la meu/va fill/a mai seran transmeses a terceres persones o institucions. Prenent això en consideració, DONO el meu CONSENTIMENT al fet de participar en aquest estudi

Nom i cognoms del pare/mare/tutor(a) legal:

(Signat)

Mare/pare/tutor(a) legal del/l'estudiant

_____, ____ de _____ de 2021

A l'efecte del que es disposa en el reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell de 27 d'abril de 2016, l'intervinent queda informat i expressament consent de la incorporació de les dades dels seus fills/es als fitxers de caràcter personal dels quals és responsable la Facultat de Psicologia de la Universitat de Barcelona.

La Universitat de Barcelona garanteix que totes les dades personals i/o dels seus familiars representats facilitades pel titular seran tractades amb la major confidencialitat i en la forma i

amb les limitacions previstes en el reglament (UE) 2016/679 i altra normativa aplicable (Reial decret 1720/2007 de 21 de desembre; Llei orgànica 15/1999 de 13 de desembre, Llei orgànica 3/2018 de 5 de desembre).

El present consentiment s'atorga sense perjudici de tots els drets que li assisteixen en virtut de la normativa abans citada i especialment de la possibilitat d'exercir gratuïtament els drets d'accés a la informació que ens hagi facilitat i de la rectificació, cancel·lació i oposició en qualsevol moment que ho desitgi. Per a això ha de dirigir-se per escrit a la Carmen Quesada Marsà en el següent e-mail: carmenquesada7@gmail.com

Hoja informativa
La calidad de vida de los niños con TEA y la de sus familias

Estimado/a padre/madre/tutor(a) legal:

Me pongo en contacto con usted para informarle sobre la investigación que se llevará a cabo en este curso 2020/2021 en la Escuela Guru desde la Universitat de Barcelona. Esta investigación forma parte del Trabajo de Final de Grado donde se trata *la calidad de vida de los niños con TEA y la de sus familias*. Hay que remarcar que la participación de este proceso no implicará ningún coste para usted, y tampoco será retribuido de manera monetaria o material. Las respuestas de todos los participantes serán tratadas siempre de forma global, desde un punto de vista estadístico y descriptivo. Aun así, es importante destacar que la no participación en este estudio no tendrá ninguna consecuencia.

El objetivo de esta investigación es profundizar en el conocimiento de la calidad de vida de los niños con TEA y la de su respectiva familia. Me gustaría invitar a participar a todas las familias de los alumnos de la Escuela Guru.. La colaboración comporta completar dos cuestionarios que forman parte de las escalas: KidsLife-TEA y la Escala de calidad de vida familiar para familias con niños con DI y/o del desarrollo (en este caso TEA). Hay que resaltar que no hay preguntas correctas o incorrectas. El tiempo estimado para completarlos es de 10 a 15 minutos cada una. Las respuestas serán completamente confidenciales y tu anonimato estará preservado en todo momento.

Este proyecto está tutorizado por la Dra. Marta Gràcia, del Departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación de la Facultad de Psicología y elaborado por Carmen Quesada Marsà. Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento al correo electrónico carmenquesada7@gmail.com.

Para dar tu consentimiento, es necesario que devuelvas firmado el documento adjunto, donde aceptes participar en este proyecto.

Muchas gracias por tu colaboración,

Carmen Quesada Marsà.

Consentimiento informado

.....
como padre/madre/tutor/a (indíquese el que corresponde)
..... manifiesto que he sido informado/encima el proyecto de investigación “*Calidad de vida de los niños con TEA y la de sus familias*” elaborado por Carmen Quesada Marsà. He recibido suficiente información sobre el estudio. He podido hacer todas las preguntas que he creído conveniente sobre el estudio y se me han respondido satisfactoriamente. Comprendo que la participación es voluntaria. Comprendo que cuando lo desee, y sin tener que dar explicaciones, y sin que tenga ninguna consecuencia de ningún tipo, puedo pedir la retirada del estudio. He estado también informado/a que los datos personales serán protegidas y sometidas a las garantías dispuestas en el reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y que los datos del/la míó/va hijo/a nunca serán transmitidas a terceras personas o instituciones. Tomando esto en consideración, DOY mi CONSENTIMIENTO al hecho de participar en este estudio.

Nombre y apellidos del padre/madre/tutor(a) legal:

(Firmado)

Madre/paro/tutor(a) legal del/el estudiante

_____, ____ de _____ de 2021

A efectos del que se dispone en el reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, el interviniente queda informado y expresamente consiente de la incorporación de los datos de sus hijos/se a los ficheros de carácter personal de los cuales es responsable la Facultad de Psicología de la Universitat de Barcelona.

La Universitat de Barcelona garantiza que todos los datos personales y/o de sus familiares representados facilitadas por el titular serán tratadas con la mayor confidencialidad y en la forma y con las limitaciones previstas en el reglamento (UE) 2016/679 y otra normativa aplicable (Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre; Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre).

El presente consentimiento se otorga sin perjuicio de todos los derechos que le asisten en virtud de la normativa antes citada y especialmente de la posibilidad de ejercer gratuitamente los derechos de acceso en la información que nos haya facilitado y de la rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento que lo desee. Para lo cual tiene que dirigirse por escrito a Carmen Quesada Marsà en el siguiente e-mail: carmenquesada7@gmail.com.

8.4. Annex 4. Guions entrevistes

8.4.1. Guió entrevista director

- Quina importància té per a tu la qualitat de vida dels infants amb TEA?
- I la de les famílies?
- Com treballa el centre la inclusió educativa del vostre alumnat? quins aspectes manquen?
- Com a coordinador de l'escolaritat compartida com és la comunicació entre el CEE i els altres centres?
- Quins aspectes teniu en compte a les reunions amb les escoles compartides realitzades un cop per trimestre (1h trimestre)?
 - Quines persones acudeixen i quin rol tenen?
 - Quan i per què es planteja una compartida?
 - Quin és el procés?
- Què fa l'escola ordinària que vosaltres no podeu fer quant a la inclusió social i educativa dels infants?
- Què feu vosaltres que no fa l'escola ordinària quant a la inclusió social i educativa dels infants?
- Com a director i com a coordinador de l'escolaritat compartida, quins creus que són els aspectes que s'haurien de millorar quant a aquesta modalitat?

8.4.2. Guió entrevista psicòloga

- Com a psicòloga, quina importància té per a tu la qualitat de vida dels infants amb autisme?
- I la de les seves famílies?
- Com creus que el centre potencia aquesta qualitat de vida tant dels infants com de les seves famílies?
- Quin és el rol que desenvolupes en les reunions amb les escoles compartides?
- Com veus la comunicació entre els diferents agents dels dos centres?
- Des del teu punt de vista, quins punts positius hi ha pel que fa a aquesta modalitat?
- I els punts febles?
- Com ho viuen les famílies? i els infants?

- Com creus que repercuteix aquesta modalitat a la QdVF i què s'hauria de canviar per tal que contribuís a la seva millora?

8.4.3. Guió entrevista família

- Què és per a vostès la qualitat de vida?
- Comentar resultats escales: dimensions
- Què fa el CEE per a contribuir a la vostra millora de la qualitat de vida familiar? i la dels vostres fills?
- El vostre infant actualment està realitzant una escolaritat compartida en el CEE i l'escola ordinària?
 - Creieu que hi ha bona relació i comunicació entre ambdós centres?
 - Us fan partícips en tot el procés, reunions...?
 - Què creieu que fa el CEE per garantir la inclusió educativa i social del vostre fill?
 - L'escola ordinària potencia la inclusió social del vostre infant? Com?
- Creieu que podrien millorar la feina que fan en algun aspecte? Tant l'escola ordinària com l'especial

8.5. Annex 5. Transcripció de l'entrevista al director CEE

Carmen: Bona tarda!

Director: Bona tarda!

C: Bé, estem aquí reunits per fer l'entrevista sobre el meu TFG. La temàtica és sobre *la Qualitat de vida dels infants amb TEA i la de les seves famílies*, i, com saps, he fet les escales i les entrevistes aquí al centre. Abans que res, et volia demanar el permís de si puc gravar la teva veu per després poder fer la transcripció d'aquesta.

D: I tant que pots enregistrar, cap problema.

C: Vale, perfecte. Doncs, si et sembla bé, donem pas a l'entrevista.

D: Ok.

C: La primera pregunta és *quina importància té per a tu la qualitat de vida dels infants amb TEA?*

D: Per a mi la qualitat de vida dels infants amb autisme, o sigui com a importància per mi ho és tot perquè sí que és veritat que a vegades quan treballem a les escoles o els que tenim una formació més enfocada a tot el que seria l'àmbit educatiu, moltes vegades posem *hincapeu* allà i deixem de banda altres aspectes. Aleshores, per mi la qualitat de vida en aquest sentit té molta importància perquè sí que és veritat que la intervenció educativa o la qualitat d'aquesta té un pes molt important perquè el noi passa moltes hores a l'escola, però crec que també és funció del mestre o del psicopedagog. O sigui, el poder treballar també conjuntament amb les famílies, sobretot per veure una mica també què és el que preocupa veritablement a les famílies i poder intervenir també en aquests aspectes. Perquè dius, bueno, el nano està a l'escola, però a la tarda també està a casa, no? Aleshores és això, el fet de poder treballar en una escola i, en el meu cas com a director de l'escola, implica tot la qualitat de vida. És a dir, no és només com està el nano de 9 a 4:30h, sinó també com està, que té, que no té a partir de les 4:30h a les 9 del matí del dia següent. També és molt important que estigui bé a casa, que se senti feliç sobretot,

perquè és un aspecte que perdem a vegades, sobretot quan treballem amb persones amb discapacitat, ja no només amb autisme, sinó amb qualsevol tipus de discapacitat. A vegades incidim molt en la discapacitat i deixem de veure altres aspectes molt importants també de la infància. Sempre he dit que quan un nano té autisme, per exemple, sempre justifiquem la seva conducta a través d'aquest trastorn i no, és un nen també, no? O sigui, hi ha aspectes que se'ns hi obliden. La felicitat és un d'ells, per exemple, el fet de poder donar-los espais, de poder veure que tenen altres necessitats cobertes i no només l'educativa, sinó més enllà de lo educatiu. Per això per la qualitat de vida és molt important el treball en xarxa, en col·laboració amb les famílies, amb altres serveis externs, etc. perquè al cap i a la fi, estàs treballant amb un noi o amb una noia. Per tant, s'ha de veure en tota la globalitat, no només la part educativa, que és important, però també la qualitat de vida que inclou altres aspectes. Un d'aquests és poder ensenyar a un nano a autodeterminar-se, moltes vegades com a professionals diem "has de fer això", però és important també preguntar "què vols fer, això o això?". I aleshores que pugui escollir, que pugui aprendre respectant els seus drets. Com per exemple quan van al lavabo, respectar una mica la seva intimitat, tot això incideix en aquesta qualitat de vida i no pel fet que tingui discapacitat, hem d'estar presents dient "ja has fet pipi? I caca?" Ells i elles necessiten tenir aquesta porta tancada. Tot això ho veig molt per l'experiència amb els adolescents, ja que quan treballes amb petits és una mica diferent, però amb els adolescents et comences a plantejar altres coses que dius "ostres". Perquè tot vagi bé, no només és necessari que vagi bé al cole, sinó que necessites que vagin molt bé altres aspectes, perquè al cap i a la fi són persones i hem de treballar pel benestar d'aquestes i no només veure la intervenció de l'autisme perquè aprengui a comunicar-se, sinó que hem d'intentar cobrir altres aspectes de la vida que són importants per això.

C: Totalment, estic d'acord amb tu. Bueno, ja ho has comentat una mica per sobre, però també et vull preguntar sobre *la qualitat de vida familiar*, si és important per vosaltres...

D: Sí, és molt important. Molts estudis indiquen que l'autisme és un dels trastorns que més impacte a nivell emocional té en les famílies, encara que també altres trastorns mentals. No m'oblidaré mai, quan una mare, en sortir el seu infant de l'escola, va obrir els braços perquè el nano sortia molt content i *aleteando* i ella pensava que ell aniria cap a ella. Aleshores, el nano va passar de llarg de la seva mare i va començar a saltar i a aletejar més fort quan va veure allò que volia, un raig de llum que entrava per una finestra. Vaig veure la cara de la mare i aquesta

es va quedar com “yo con los brazos abiertos esperando a mi hijo” i era un nano sense una discapacitat intel·lectual, però sí amb una simptomatologia nuclear del TEA molt potent. Parlant amb aquesta mare em va dir: “Ostres Víctor, és molt lleig el que ara diré, però preferiria que el meu fill, per exemple, tingués una discapacitat física, que anés amb una cadira de rodes, però que em tingués present, o sigui que sàpiga que jo sóc la seva mare i que em digui amb els ulls que necessita alguna cosa que jo li pugui ajudar. La mare va dir: “No em sento estimada”. Clar, l'autisme moltes vegades és això, dificultats de reciprocitat socioemocional. Té molt impacte en les famílies, per això és molt important la qualitat de vida també en les famílies i cuidar-les molt. T'estic parlant en aquest cas d'un nano que es portava molt bé, que quan comencem a parlar d'autisme, que si problemes de salut mental, si problemes de regulació conductual, autoagresions, heteroagresions, o sigui, veritablement destrossa a les famílies. I clar, és important cuidar-les per elles i també pel noi, perquè te n'adones que quan passa alguna cosa en el nucli familiar...

C: afecta, no?

D: Exacte, també repercuteix en el nano, sobretot ho veiem, i tu també, ara que estàs aquí amb tots aquests nanos de la DGAIA. Per exemple, alumnes cridant com bojos perquè no han pogut fer una trucada a la seva família perquè la seva mare no ha anat a veure'ls. És important tenir en compte tot això. La qualitat de vida en les famílies és molt important perquè també influencia a la qualitat de vida del noi, no? Per això, uns dels objectius de l'escola és treballar amb el noi, però també en col·laboració amb les seves famílies per millorar la qualitat de vida de tots, perquè és important tenir-les presents en tot el procés i acompanyar-les en tot el procés. Veus que tenen unes necessitats que han de ser cobertes.

C: Perfecte, sí. Doncs partint d'aquí, *com treballa el centre la inclusió educativa i social del vostre alumnat? I quins aspectes creus que manquen?*

D: Aquesta pregunta és una *arma de doble filo*. Partim de la base que estem en un CEE i si ho entenem com a *algo* aïllat, podries dir que estem en un centre on precisament no és inclusiu. Aquests nanos no estan amb altres normotípics o sense discapacitat, no? Clar, tenint al cap el Decret del 2017, el “de l'escola inclusiva al sistema inclusiu”, si tu mires la piràmide de mesures i suports per a l'educació, quan te'n vas a la part de mesures i suports intensius, veus

que els CEE estan allà. Crec que és important tenir aquesta concepció, tal com diu el títol del Decret: “de l’escola inclusiva al sistema inclusiu”. Potser sí que és veritat que no estem donant una educació inclusiva en el sentit com s’entén, o sigui, no són nois que estiguin a una escola inclusiva. Però aquests estan en un CEE perquè tal com estan organitzats els suports a l’escola inclusiva, no els hi arribaria. Aquests infants tenen la necessitat d’un suport encara molt més intens que és el que se’ls hi pot donar en un CEE. Encara i així, veus que aquí també hi ha moments que ens desbordem, per tant, a vegades necessiten un suport encara més individualitzat que aquí a vegades, fins i tot, no els hi podem donar. Com a educació inclusiva, no ho sé, però com a sistema inclusiu, com a inclusió social... com la treballem, em preguntaves, no? Doncs, intento partir de la base que els CEE són centres específics pels infants que necessiten un suport molt intensiu perquè formen part d’un sistema inclusiu. En el sentit que nosaltres intentem participar, i ho fem, aquest any no ho has pogut viure per la pandèmia, però nosaltres intentem participar en activitats puntuals amb l’escola ordinària, en el barri, amb el passeig, quan anem a comprar, quan agafem un bus per anar a una sortida. Jo sóc el primer que si podem anar en autobús, no lloguem un autocar. Crec que la inclusió s’ha de treballar així. Clar, jo la inclusió sempre ho dic, quan faig formació d’aquest aspecte, sempre acabo amb la frase de què” la inclusió no es dona de 9 a 4:30 de la tarda, sinó que la inclusió s’ha de donar en tot el dia”, no? I el fet que els nois i noies estiguin en un CEE, perquè ara mateix penso que l’escola inclusiva no pot donar tot el suport necessari a un tipus d’alumnat. A molt sí, eh, han canviat moltes coses i s’han fet moltes dotacions en SIEI, en suports dintre de l’aula ordinària... Però hi ha nois i noies que necessiten un entorn específic, i ja no només per tenir més mans, sinó perquè aquell entorn específic els hi és favorable també a la seva estructura neurològica, que necessiten un entorn més petit, amb uns estímuls més reduïts, molt més controlats, no? La neurodiversitat existeix, vale? O sigui, ara estem en un moment on tant de bo arribem a..., no? Però clar, ara mateix estem en un moment on han d’existir els CEE per poder atendre a una determinada població perquè no pot haver-hi cabuda amb una certa qualitat, ja que cabuda sí que podria haver-hi però amb una qualitat... Per això, en nom de tots els CEE, quan parlo amb companys, directors i directores, veus que tot això ho fan, és a dir, fan sortides. Aquí hi ha infants que van a extraescolars, però és diferent el fet de compartir una extraescolar on els objectius són lúdics, que no cada dia on aquests nanos necessiten un sistema d’aprenentatge específic, unes condicions d’aprenentatge específiques, que en aquest moment l’escola ordinària no els hi pot donar, no? Per això jo penso que nosaltres, almenys des del centre, intentem treballar la inclusió social sempre que puguem. La inclusió educativa, entesa com a

tal, si és estar en una escola ordinària... Doncs, evidentment ja partim d'una realitat diferent, però jo intento pensar que és això, que hi ha un 5% de nanos, segons aquesta piràmide, que jo crec que són més, que encara que els hi donis unes mesures i suports addicionals i universals, necessiten aquest suport intensiu. Aquest, en aquest moment, el CEE és un d'ells, igual que són les aules integrals de suport, igual que les aules hospitalàries, no? Perquè són nois i noies que necessiten aquest tipus de suport. Formem part d'un sistema inclusiu, o sigui, hem de veure-ho que és això, que necessitem també de CEE i que han d'estar dintre. Sí que és veritat que abans els CEE eren molt tancats, però ara jo crec que els CEE han canviat molt la concepció i són centres oberts, som experts en moltes coses i també ens agrada rebre de fora, moltes altres. Jo crec que en el moment que t'obres, dones i reps, i formes part d'un sistema inclusiu...

C: Sí, perfecte. Ara passem, si et sembla bé, al tema de la modalitat d'escolaritat compartida. Com a coordinador d'aquesta, et volia preguntar com és la comunicació entre el CEE i els altres centres amb els qui feu compartida.

D: Vale, mira jo... la meua experiència, ara mateix és el setè any de direcció, és bastant bona. Sí que és veritat que n'he tingut experiències una mica menys bones, en aquest sentit. Però bueno, l'experiència és bona i la comunicació també, ja et dic. Depèn molt del centre amb què et trobes, també, sempre he dit que en aquest cas la inclusió o la inclusió educativa, no comença tampoc per un tema de recursos, ni per un tema de personal. La inclusió educativa comença per un tema de com conceps la neurodiversitat o la discapacitat, hi ha escoles que ho conceben d'una manera i altres d'altra. Les escoles que ho entenen molt bé, la comunicació és molt bona i d'altres escoles que no ho entenen tan bé, la coordinació és una mica més dolenta. No sé si vindrà després la pregunta de què podem fer en aquests processos d'escolaritat compartida, *què podem donar com a CEE*. Nosaltres podem donar l'especificitat, podem donar una manera de fer concreta, podem donar uns recursos que, evidentment, l'escola inclusiva no en té. A més a més, d'un coneixement que a vegades pot mancar a l'escola ordinària. *El que aquesta pot donar que nosaltres no tenim* és un entorn més normalitzat, tot i que aquesta paraula no m'agrada, un entorn més "ecològic, natural". Aleshores, hi ha nanos que ha estat molt fàcil aquesta coordinació perquè hem vist molt clar el perquè ha d'anar a un CEE, hi ha altres que no ho hem vist tan clar. Com a coordinador de compartida, hi ha moltes vegades que nosaltres la compartida l'hem concebut com un pas per donar a les famílies un temps perquè puguin veure que el seu fill anirà cap a un recurs específic. Jo he tingut a nois que quan els valoren, *et dones*

compte que aquests no necessiten una compartida, sinó que necessiten venir aquí 5 dies. El que passa és que hi ha famílies que no estan preparades i es planteja la compartida com un procés d'adaptació de les famílies, ja no pel nano, sinó per la pròpia família. Això que parlàvem abans de la QdV familiar, són famílies que necessiten aquest temps. La veritat que l'experiència que nosaltres hem tingut amb les escoles que hem fet compartida, en general, ha estat bastant bona. Crec que la pregunta no va per aquí, no? Quina era exactament?

C: Bé, m'has contestat a dues preguntes que les tenia plantejades per a després, així que genial. La pregunta d'ara era com és la comunicació entre el CEE i les escoles ordinàries amb les quals feu compartida.

D: Sí, la comunicació és bona, nosaltres la tenim plantejada a través d'una reunió trimestral en la qual hi participo sempre jo, com a coordinador de compartida d'aquest centre; participa el professional que atén al nano; participa de manera indirecta la psicòloga del centre, o a vegades de manera directa depenent del cas; i, de les escoles ordinàries acudeixen el tutor o tutora, el psicòleg o la psicopedagoga, i després com a figura central és el psicopedagog de l'EAP de referència. De referència vull dir que depèn, o sigui, el centre en el qual el nano acudeix més dies, serà un EAP o un altre. Per exemple, si el nano ve 3 dies al CEE, doncs evidentment, l'EAP que coordina tot això és el del CEE. En el cas que el nano vingui dos dies i tres a l'escola ordinària, doncs el psicopedagog de referència és l'altre, el de l'escola ordinària. No hem tingut mai cap problema, bueno, amb les maneres de pensar *comulgues* més amb uns centres que amb altres, però la veritat és que la comunicació és bona. Això és perquè t'hi dediques, o sigui, dediques a fer aquest esforç per establir un pla de compartida, d'observar quines són les necessitats del noi i quin centre li pot donar el que aquest noi necessita. Penso, per exemple, en un noi de funcionament més baixet que necessita venir al CEE a treballar més tota la part comunicativa, més acadèmica, funcional. I necessita més de l'escola ordinària per treballar en ambients més socials. Penso en nois que hem tingut, que ara actualment no hi ha tants, però antigament sí. D'alt funcionament, amb la part social ho passaven fatal, perquè els hi costava moltíssim, els hi suposava un sobreesforç. Aleshores, en un entorn més petit com el del CEE, estaven com més tranquils. Com tenien un bon nivell de funcionament, totes les àrees instrumentals que no impliquen tanta interacció amb els companys, era el que treballava l'ordinària. Per això és important saber amb quin perfil de noi o noia et trobes al davant per saber també la part de treballar en un lloc o un altre. A vegades pot arribar el pensament de si

una persona amb TEA entén que dos dies a un centre i tres dies a un altre. Sempre posem la condició que siguin una compartida de 2/3 o 3/2 i mai 1/4 o 4/1. Sí que aquesta última l'hem plantejada durant un mes en un procés molt adaptatiu per la família i no tant pel nen. Sobretot que aquests dies sempre siguin seguits en una escola o una altra, seria molt *lio* pel noi entendre que dilluns, dimecres i divendres en un centre, és millor dilluns, dimarts, dimecres i dijous i divendres. Això amb els suports necessaris, calendaris, horaris i demés ho acaben entenent perfectament.

C: Vale, doncs continuem amb les reunions. Quan plantegeu que un infant al final tindrà la modalitat compartida, *quan i per què es planteja aquesta?* Més o menys ho has anat comentant que segons les necessitats dels infants, però m'agradaria saber quan i per què concretament.

D: Una compartida normalment està plantejada des d'escoles que no tenen SIEI, si hi ha SIEI és diferent perquè allà a l'escola ordinària ja està tenint un suport intensiu. Centres que no tenen SIEI, que només compten, per exemple amb les hores del vetllador, és quan se sol plantejar des de l'EAP, per donar-li a aquest noi un suport que no té a l'escola ordinària. Sí que està plantejada, així com a nivell general, o sigui que, aquí obro un *melón* que és complicat. És a dir, que en infantil no se sol perquè com les aules són més acollidores... Per una banda l'entenc, però per una altra les investigacions ens estan dient que el més aviat que puguis treballar amb un noi de manera intensiva, menys bagatge conductual, més plasticitat neuronal. Per tant, pots obtenir millors resultats. Des del consorci i des del Departament ens diuen que l'infant pot estar perquè el currículum té menys exigència. A mi aquest pot estar sempre m'ho plantejo com que poder estar, podem estar tots. El poder estar implica una certa qualitat que és el que parlàvem, i en el cas del TEA implica oportunitats reals d'aprenentatge. Aleshores, aquí discrepo una mica. Però bueno, quan es planteja? Doncs això, quan no hi ha una SIEI i veuen a nois que tenen unes certes dificultats i aleshores des de l'EAP es planteja això. Sempre amb un reconeixement NESE, es planteja, és un dictamen, i aleshores es decideix que s'inicia una escolaritat compartida. Sempre és l'EAP, evidentment les escoles han de dir, perquè són les que coneixen al nano, però qui ho acaba determinant és l'EAP. El que m'agradaria destacar és que sí és veritat que moltes vegades la compartida està plantejada de l'ordinària cap a l'especial, amb l'objectiu de què al final el nano pugui acabar a l'especial. Des d'aquí també hem plantejat compartides a la inversa. En casos com els que et dic, va arribar una vegada d'un noi amb una situació greu de maltractament i negligència. A tercer de primària es va plantejar

una compartida a la inversa, cap a l'escola ordinària. Aleshores, es van quedar com “ui, no!” i vaig insistir que sí, que pot. I ara el nano està tots els dies allà. És un cas molt *xulo*, es va treballar molt. En aquest cas era un TEA molt més lleu, no tenia unes necessitats de suports tan greus com les que tenim aquí. Es planteja sobretot quan a l'escola ordinària no pot cobrir amb els recursos que té les necessitats del noi o de la noia.

C: Perfecte, llavors el procés és quan l'EAP detecta algunes necessitats de suports...

D: L'EAP detecta algunes necessitats... bueno... l'escola detecta les necessitats i a través de l'EAP les valoren, normalment es posen d'acord i aleshores també la família ha d'estar d'acord. La família en aquest cas ha de signar sempre aquest reconeixement NESE al dictamen a favor, si ho signen en contra, tenim un problema. La família ha d'estar d'acord.

C: Perquè l'última paraula és la de la família, no?

D: Sí, l'EAP pot dir que sí, però si la família no vol, no vol. Nosaltres vam estar treballant amb una família tot un any, el fet de la compartida perquè al principi no volia. Bueno, nosaltres no només, sinó que parlo de tot el sistema educatiu. Però és la família sempre la que acaba signant. Un dictamen sempre, després ja t'ensenyaré un, sempre hi ha 3 signatures: la direcció de l'EAP, el psicopedagog de l'EAP de referència i la família. Les tres signatures han d'aparèixer, en el moment que falta una, allò no és vàlid.

C: Perfecte, doncs ara vindrien les preguntes que has contestat al principi de què feu vosaltres que no fa l'escola ordinària i viceversa. Per tant, l'última pregunta que et vull plantejar seria *com a director i com a coordinador de la modalitat compartida, quins creus que són els aspectes que s'haurien de millorar quant a aquesta modalitat.*

Pausa de 20 minuts perquè el director havia d'atendre a un infant.

D: Vale. Bueno és el que t'he comentat abans, depèn moltes vegades d'un centre o d'un altre. Sí que és veritat que en determinats centres dius que milloraries moltes coses i en d'altres dius que tot funciona superbé. Sí que és veritat que jo moltes vegades, és una modalitat que jo me l'ha crec, moltes vegades funciona, no? Em sap greu això que sí que s'hauria de millorar, però

bueno, és un procés que és el que et comentava jo abans, a vegades el fet de fer una compartida o allargar massa una compartida, quan veus que el noi o la noia l'aniria bé venir tots els dies al CEE. Això sí que s'hauria de millorar, no? Perquè a vegades s'allarguen massa en el temps quan dius, "ostres podria treballar d'una altra manera", però clar, també és important respectar tot això. Encara que la coordinació és bona, jo crec que un dels aspectes que s'hauria de millorar és encara tenir més coordinació, perquè a moltes escoles el que ens ha passat és amb els PI, que dius "ostres un noi que fa una compartida, estaria molt bé per exemple el poder plantejar un PI comú". Abans del PI es presenta un pla de compartida, aquest és un document molt bàsic, amb totes les dades del noi i amb què es treballarà en cada centre, però amb aspectes molt generals. Tot això després està més detallat en el PI. El que ens hem trobat amb centres, per maneres de fer, és que el centre ordinari fa un PI i nosaltres un altre, i això jo penso que s'hauria de millorar. Perquè dius "ostres, estem treballant amb el mateix nen, no?" I estem treballant aspectes que estarien millor treballar-los en un mateix document, perquè al cap i a la fi no és que vagi al CEE o a l'ordinària, no. Aquest nano està escolaritzat d'aquesta manera, n'hem a treballar conjuntament. Amb altres escoles sí que ho hem fet conjuntament i ens ho ha facilitat més. Una altra de les coses que amb determinades famílies ens ha passat també és el tema que va a l'ordinària i la família pensa que allà va a estudiar i que a l'especial treballen altres aspectes. Llavors, ha passat amb molts nanos que quan venien aquí no portaven l'agenda, o la motxilla era una altra diferent. O sigui, quan anaven a l'escola ordinària portaven la seva motxilla...

C: Molt equipada...

D: Sí, exacte. I després aquí no portaven res. Això s'hauria de millorar, tota aquesta part de la concepció de la família que poden tenir i després la coordinació, encara que és bona. La coordinació mai és suficient, tenir més comunicació encara, respecte al noi per treballar d'una manera més conjunta i coordinada. Aquests aspectes sí que s'haurien de millorar una mica més.

C: Doncs, perfecte. Ja estaria, moltes gràcies per l'entrevista. Ha sigut una experiència molt fructífera tant pel meu estudi com pel meu futur com a docent.

D: Moltes gràcies a tu! I qualsevol cosa em dius.

8.6. Annex 6. Transcripció de l'entrevista a la psicòloga

Carmen: Molt bon dia!

Psicòloga: Bon dia!

C: Em presento, sóc la Carmen Quesada, estudiant de 4rt del grau d'educació primària de la universitat de Barcelona. El meu TFG se centra en la qualitat de vida dels infants amb TEA i la de les seves famílies. Aquesta entrevista em permetrà conèixer quina és la teva perspectiva en relació amb el que pot fer el CEE per garantir la QdV dels infants i la de les seves famílies. A més a més, de poder fer una comparació de les necessitats que cobreixen les diferents tipologies d'escolarització i proposar propostes de millora per afavorir la col·laboració entre els centres ordinaris i els especials i les famílies. Cal remarcar que serà totalment anònima i tindrà màxima confidencialitat. Amb el seu permís, l'entrevista serà enregistrada per poder-la transcriure i posteriorment analitzar, però no serà difosa. Doncs, si li sembla bé, comencem amb la primera pregunta.

P: Doncs sí, molt bé.

C: Com a psicòloga, *quina importància té la qualitat de vida dels infants?*

P: Pues és bàsica. Vull dir, quan ens referim a la qualitat de vida significa que totes les seves necessitats bàsiques estan cobertes. Les necessitats bàsiques podríem dir que hi ha unes que són més de supervivència i les altres, que van molt juntes, que són les emocionals, les afectives... Tinguin autisme o no el tinguin, tots els infants necessiten que aquestes qualitats, necessitats estiguin cobertes. Per mi, és bàsic. Llavors, aquí tenim un grup de nans que són de la DGAIA i que, per tant, vénen d'unes famílies amb unes dificultats molt greus. Són tan greus que han precisat d'un suport residencial que pugui cobrir i substituir d'alguna manera aquestes necessitats relacionals. Aquests nois el que sí que es constata, és que la mateixa dificultat cognitiva, amb el mateix nivell relacional que puguin tenir com a TEA i amb les comorbiditats iguals, es veu que tot el que han viscut, les petites o greus negligències, separacions de les famílies, afecten i interfereixen molt. Per aquest motiu, constatem que la qualitat de vida, la qualitat relacional bàsica d'aquestes persones es nota molt. Afecta moltíssim, per a mi tota la simptomatologia queda agreujada.

C: Totalment... doncs ara t'anava a preguntar, encara que ho has comentat una mica, sobre la *qualitat de vida de les famílies*. Si per a tu és important perquè, com has dit, influeix molt en l'infant.

P: Sí, jo crec que a l'hora teòrica que podem parlar de la qualitat del nen i dels pares, de la família, ens ajuda per fer una divisió categòrica dels aspectes que hem de tenir al cap. No obstant això, a l'hora de la pràctica sabem que la qualitat de vida de com estan contemplades les necessitats del fill faran que aquests pares puguin estar millor o pitjor, i a l'inrevés. És a dir, també hi ha un aspecte dinàmic que es basa en la relació, el vincle, en el nivell cultural que puguin tenir, en la comprensió del diagnòstic, en com està la parella en si, la seva salut mental és un dels pilars de la relació amb el fill i de la salut mental d'aquest. Aquests aspectes els hem de tenir al cap, però és el que et dic, que a la teòrica ho dividim molt, però en la pràctica es barreja bastant. Això ho hem de tenir en compte.

No sé si vols que et parli una mica, així molt lleugerament, que serien les funcions parentals de les famílies. La primera funció que té la família, tingui un fill amb TEA o no, és l'adaptació que pots aportar en aquest fill a la societat, perquè se senti més segur i millor. Seria aquesta adaptabilitat. Les famílies que tenen un fill amb TEA, la funció d'adaptabilitat la tenen exageradament fent perquè ells van per davant de tot el que li pugui passar al seu fill. Sempre he pensat que els pares fan la funció de pares, germans, cosins i tot, i inclús alguna vegada la família acudeix a les reunions amb una carpeta que sembla una persona de l'EAP. Han fet aquesta funció d'adaptabilitat, ells s'han adaptat en el seu fill i intenten que el fill s'adapti socialment en l'entorn. Els hem d'ajudar que ho parteixin de la millor manera, no?

C: Però la primordial hauria de ser la de ser pares i mares, no?

P: Sí, és així. El que passa és que ens trobem també que cadascú, depenent dels antecedents psíquics i personals de cadascú, tindre un fill que té un diagnòstic TEA remou moltíssim per dins. És un diagnòstic molt dur que implica un dol molt important de les expectatives que un podria tenir mentalment a l'hora de tenir un fill. Per tant, aquest acompanyament d'aquesta adaptabilitat que parlava, és també a vegades intentar que se superin aquelles barreres TEA i aquí podem caure en una exageració de com a psicòleg ja ho sé tot i no admeto res i altres que se senten dolguts però acompanyats d'altres professionals, i així se'ls fa més fàcil fer el rol de

pare i mare. Les funcions parentals amb un nen amb TEA estan molt afectades, depenent de la gravetat del fill, ja que el creixement, l'evolució i el futur és més complicat que provoca un patiment gran per part dels pares.

C: Perfecte, doncs ara passem a focalitzar la pregunta al centre, *com creus que aquí a l'escola es potencia aquesta qualitat de vida tant pels infants com a les seves famílies?* Quines pràctiques realitzeu en el dia a dia...

P: Des del punt de vista psicològic?

C: Sí.

P: Jo crec que el que s'intenta és el tracte respectuós cap als infants, que puguin viure una relació, un vincle terapèutic amb els seus tutors i els altres professionals. Aquest els ajuda a connectar, a contenir el seu malestar, que sigui un vincle on puguin viure les exigències d'una manera adaptada a les seves necessitats, que se sentin compresos. És a dir, a regenerar aquest vincle des de la comprensió del seu trastorn, perquè fora d'aquest es poden sentir molt malentesos que pot generar molt malestar. Per tant, la qualitat de vida la veig molt per aquí i també per adaptar els aprenentatges, siguin curriculars o de les habilitats del dia a dia, però de manera adaptada a les seves capacitats i ho aprèn de manera satisfactòria. Tots volen aprendre, però uns poden i altres no per la instrumentació que ells tenen. Si tu ajudes que ells puguin fer coses en relació amb la capacitat que ells tenen, veus com vas creixent. Això psíquicament és important. El tercer aspecte que diria seria com el professional ajuda a aquest noi a viure situacions de grup, que ha de compartir el torn, la fila, el pati... amb els petits però amb els grans també.

Quant als pares, la qualitat de vida és que sàpiguen que ens tenen i que ens poden trucar, reunir... per exemple, aquest últim noi que he tingut, m'ha dit que la seva mare ja li ha deixat dutxar-se sol i això ha sigut per una reunió que vaig tenir amb els seus pares. La nostra intervenció pot ser respectuosa, ajudant que aquest nano vagi creixent i que els pares se sentin més còmodes a l'hora d'adaptar-se també en el creixement del seu fill. Sempre sembla que les famílies estan bastant satisfetes en totes les reunions que fem...

C: Clar, i també traspasar el que feu a l'escola perquè hi hagi una continuïtat a casa, no?

P: Ha d'haver-hi una coherència, la continuïtat... bueno... els pares molts cops demanen què ha fet el seu infant a l'escola? Sembla que aquest material els ajuda a després poder parlar amb el seu fill. Això no estic massa d'acord, pots posar unes anotacions, però intentem capacitar més als pares perquè puguin fer coses amb aquests fills. Hi ha pares que no saben què fer amb els seus fills i llavors exageren aquest procés i per al noi seria com molt reiterat tot.

C: Clar com que no diferencia el moment de l'escola amb el moment d'estar a casa...

P: Sí, és sempre el mateix input, per tant, perd potència i interès. Arriba el moment que et contesten per contestar.

C: Sí... vale, doncs passem a l'altra part, a la modalitat compartida. He vist que feu unes reunions trimestrals on comenteu aspectes d'aquesta modalitat, per tant, et vull preguntar *quin és el teu rol en aquestes reunions*.

P: Bueno, a nivells de saber el que es parlarà en aquestes reunions, sempre ho sé. O sigui, realment l'aspecte de la compartida forma part de l'aspecte evolutiu de l'alumne i per la importància que té, jo estic informada i conec una mica el procés. En les reunions que fem aquí amb l'equip intern, dono la meua opinió, pregunto... amb la família dels nanos que fan compartida també assisteixo i veig com ho viuen ells i quins aspectes troben que ajuden als seus fills, conèixer quines són les seves queixes... A l'hora de parlar en aquestes reunions, rarament jo vaig a les altres escoles. Hi vaig quan la comprensió psíquica del cas ho requereix, en el sentit de què, a vegades cal fer èmfasi en alguns aspectes més psicològics per intentar que entre l'altra escola i nosaltres puguem treballar més homogeniament i amb una coherència. En altres moments, quan estic és quan hi ha un EAP i les dues escoles, ja no és parlar d'un treball tècnic del dia a dia del que s'està fent, sinó quan hi ha un EAP és perquè preocupa el futur d'aquella compartida o com s'està duent a terme, o les necessitats dels pares... Es parla des d'un nivell de les necessitats evolutives, de quin és el procés de dol que poden fer el pare respecte d'una situació que pot tenir una durada... Per exemple, hi havia un nano que feia compartida que tenia un perfil amb simptomatologia autista però no de manera nuclear. Jo veia que tenia unes capacitats relacionals més importants que potser les cognitives. Vaig començar en aquestes reunions internes a expressar que podríem trobar altre tipus d'escola perquè em

semblava important que pogués desenvolupar aquestes capacitats, que nosaltres per com teníem estructurada l'escola i per la capacitat dels altres iguals, no li podíem oferir això. En aquest sentit sí que proposo, al final es va fer una compartida i al final l'infant va anar a parar a una altra escola especial, però generalista, on guardaven el treball de la discapacitat, però la relació amb els no autistes diagnosticats, podria fer que tingués un grupet més adequat per a ell. Una altra manera que tinc per participar és, per exemple, quan una família no viu bé aquest procés i la meua funció és fer un treball més terapèutic amb la mare, de sostenir les expectatives que pugui tenir. Actualment, els nanos petits que vénen d'altres escoles ordinàries, en general, és un tipus de nen que no tenen unes afectacions tan greus, però sí que són bastants evidents en els seus aprenentatges a l'escola ordinària. En alguns casos es veu necessària la compartida per acabar d'afinar i analitzar aquestes capacitats. La compartida a vegades no és una eina que ajuda a desenvolupar-se en un ambient més normotípic sinó a l'inrevés, on ajuda als pares a fer un dol perquè s'han d'anar preparant mentalment per anar a un CEE.

C: *I com és la comunicació entre els diferents agents de l'escola ordinària, els d'aquí i amb les famílies... és bona en general?*

P: Jo crec que sí, que és una comunicació que pot ser fluida avui més que mai, ja que tenim totes les eines i els recursos que els pares i nosaltres utilitzem, és una comunicació molt ràpida. Crec que el fet d'acordar un dia i una hora és quan és més difícil perquè cadascú té una agenda. Però a nivell de coses importants que poden sorgir, veig que la comunicació és molt bona. També t'haig de dir que la compartida pel que jo he vist té molt a veure amb el professional que es troba a l'escola ordinària, tutor d'aquell alumne, jo crec que la comprensió que en faci és molt important. A vegades hem tingut un alumne que tenia moltes habilitats i capacitats que podria haver aprofitat molt més, però ens trobàvem amb un mestre o una mestra que hi havien coses que no les podia entendre. Per tant, més que l'escola, la comunicació, les coordinacions, el més important és la persona amb la qual està amb el nano.

C: En relació amb això últim que has dit, pot ser que el tutor o la tutora no estigui format ni informat sigui un *punt feble de la modalitat compartida*, no?

P: La formació, la comprensió, els recursos que pot tenir o no... Hem tingut nanos que els de l'escola ordinària deien que es quedaven allà a dinar, però t'assabentaves que hi havia una

vetlladora i que no estava realment amb els seus iguals. Per tant, la meua opinió era que vingués aquí, que aquí és on fem la feina d'aquesta integració. El punt feble és perquè també al llarg del temps ens hem donat compte de com podria ser la compartida, al principi eren dies intercalats, però després ens vam adonar que havien de ser dos dies seguits. Hi havia una organització i mentalització familiar, del nano i dels professionals molt millors. Tu has d'escriure a la teua memòria com veu quedar l'altre dia per tal d'haver-hi una continuïtat. Aquesta discontinuïtat podria provocar un gran esforç mental per tots els agents. Sempre penso que la compartida és un gran esforç pel noi que la fa, en aquest sentit, amb les sessions amb mi ho treballem molt, per poder reforçar tot això.

C: Això que comentes és una pregunta que ve després, però si em permetes, ara que hem comentat els punts febles, m'agradaria que em comentessis els punts febles quant a la gestió, que tu pensis que s'hauria de millorar per tal que en un futur es tingués en compte.

P: Sí, quan ja són una miqueta més grans, el que ha anat passant és que la relació amb els companys, el fet de poder estar amb un grup, s'ha anat veient que no ha pogut progressar al nivell que fan els altres iguals. Això a la llarga és un aspecte que l'afecta, si té una capacitat d'adonar-se d'això també va en contra seu perquè es neguiteja. O sigui, jo crec que cada cas... per això és tan important individualitzar cada cas. És important saber què volem aconseguir amb la compartida, jo crec que aquesta només com a satisfacció relacional pot ser que de petits sí que ho aprofitem una mica, però sí que de més grans és més difícil. Per aquests poden haver-hi extraescolars (música, esportives...) que puguin proporcionar aquestes habilitats relacionals, però que no tenen problemàtiques en l'aprenentatge. Penso que l'escola d'educació especial té un valor molt important, durant molt de temps era un calaix de sastre, però que crec que cada vegada s'està treballant més bé. Recordo una noia que venia plorant perquè no volia estar aquí, al cap del temps li vaig preguntar com ho estava portant i ella em va dir que aquesta escola era molt especial perquè tenia moltes esquerdes, però a ella li agradava que es veiessin aquestes, que podia estar bé perquè si tenia problemes t'ajudaven. Aquí ella es podia mostrar amb les seves dificultats i els professionals l'ajudaven molt. A vegades la compartida és un maquillatge social perquè ho tenim tot igual per a tots, a mi no em fa por que les coses siguin diferents, si són justament diferents pels nois. Això és la dificultat, trobar la necessitat per cadascú, respondre-la. *Ojalà* poguéssim tenir l'escola especial dintre d'una escola gran, fer algunes coses per aprofitar-nos d'algunes eines que puguin tenir, però també a l'inrevés. A vegades he

pensat que aniria molt bé que els professionals dels CEE poguessin anar a l'ordinària per viure les característiques reals dels nois en edat cronològica i a l'inrevés. Cadascú tenim unes eines diferents i ens ajudaria molt...

C: Sí, aprendre uns dels altres...

P: Sí perquè fan coses que tu dius "ostres" o potser aquí tractes una cosa per edat i potser quan vas allà te n'adones que no era adient i això també pot passar a l'inrevés, ja que ells poden pensar que un infant és un gandul sense pensar en les seves necessitats.

C: Justament això que comentes ho vam parlar amb el director, què creia que vosaltres feu que l'escola ordinària hauria d'aprendre i al revés. La coordinació sempre és positiva perquè...

P: Sí perquè hi ha moltes eines que tu no coneixes i que l'altre et pot oferir.

C: Ens hem anat una mica dels punts febles, però també et volia preguntar quins creus que són els punts positius que té aquesta modalitat.

P: Jo els punts positius els veig com que hi ha moltes capacitats del nano que en el CEE, a vegades les veiem, però no els hi podem donar resposta perquè encara que hi hagi un grup reduït, com les dificultats són tan greus, a vegades ens queden una mica *en el tintero*. Per exemple, amb un infant d'aquí penso "ostres, *ojalà* poguéssim trobar un grup d'algú a les tardes" perquè ell necessita una relació amb nanos que li parlin d'una altra manera que li parlen aquí a la classe. Això és una aportació molt bona de la compartida, és una entrada al món real, sempre que la teva capacitat pugui donar resposta en aquest sentit.

C: Perfecte, doncs també ho hem comentat una mica per sobre, però en general, *com ho viuen les famílies el tema de la compartida*? Ja m'has comentat que hi ha famílies que necessiten aquesta modalitat perquè l'impacte no és tan greu, però en general ho veuen bé, no? Com que se senten més acollides perquè tenen més referents o més perspectives...

P: Sí, bueno... jo crec que ho viuen depenent de les seves expectatives, això primer de tot. Aquestes a vegades estan molt diferenciades del que realment és el seu fill, aquí és quan tenim

un problema. Altres vegades les seves expectatives estan molt bé ajustades a l'evolució del seu fill, per tant, el que puguin fer una compartida els posa molt contents com a pares perquè hi ha la constatació que hi ha unes àrees més saludables i adaptades del seu fill, ja que l'entrada en un CEE pels pares sempre és com una etiqueta de “el meu fill no pot estar en una escola ordinària, necessita una altra cosa”. Llavors, depenent del procés cap a on vaig, si el nano ha començat aquí i ajudem al fet que pugui anar a una compartida, és un procés que representa anar a *algu* més positiu.

C: Per tant, aquesta modalitat com que repercuteix en la millora de la QdVF, no?

P: Sí, millora perquè ajuda a normalitzar entre cometes a l'aprenentatge del seu fill. Nosaltres, el CEE, sempre representem les dificultats el diagnòstic que han rebut i de mica en mica, es van adonant que el seu infant si és greu, s'ha de quedar aquí. També van observant els seus avenços, sempre n'hi ha. També hi ha uns casos que aparentment et donen uns inputs que evidencien que un nano ha d'estar aquí, però no s'ho acaben de creure. Llavors, la compartida pot donar aquesta resposta en els pares, durant els primers anys és molt fàcil que puguin estar allà, però després en la secundària no hi és la compartida. Jo crec que sí, que ajuda a la QdVF.

C: Vale, doncs per últim et volia consultar com viuen els infants aquesta modalitat, tenint en compte que fan 2/3 o 3/2 a les escoles, és a dir, que van dies seguits. Creus que per a ells és millor? Ja sigui perquè amplien el seu cercle d'iguals...

P: Bueno, a nivell general et podria dir que sí i després hauríem d'anar a cada cas en particular. A vegades ens trobem que a l'escola ordinària sorgeixen certs problemes relacionals que nosaltres aquí ajudem a contenir, però que allà s'evidencien. Els casos que hem anat treballant són molt rics. A vegades s'observa que al següent trimestre s'han de modificar els dies que passa a les dues escoles per possibles problemes. Llavors és maco perquè si l'altra escola té flexibilitat i l'EAP també ho veu, la veritat que es treballa que sent que hi ha una xarxa que va sostenint tot aquest procés. Hi ha una altra cosa que voldria afegir.

C: Digues.

P: És la comprensió que tot això pot tenir en els altres nois normotípics a l'aula, perquè la veritat quan hem fet la compartida en alguna escola que ja hi va haver alguna altra persona...

C: L'acollida és millor, no?

P: Sí, si ha estat bé portat per l'adult, que això és necessari. Per tant, això ajuda molt perquè després socialment tu ja has compartit certs espais amb una persona que tenia una altra manera d'organitzar-se, això pot ser molt positiu per tots.

C: Sí perquè després en el seu dia a dia es trobaran persones amb autisme o qualsevol trastorn o discapacitat...

P: Clar, quan per exemple vas a l'autobús i trobes un nano que crida i tal, però si tu has tingut algú a l'aula que saps de què va, vas fent una altra comprensió de la discapacitat.

C: Sí, per a la societat això és essencial.

P: Sí, sí...

C: Doncs, ja està! Totes les preguntes han estat contestades, així que et vull donar les gràcies per la teva participació.

P: Gràcies a tu per fer aquest treball perquè tot això també ajuda a qui fa el treball, però també a nosaltres, rebre que algú fa el treball aquest perquè et fa reflexionar sobre coses que has viscut, tot és sempre una xarxa.

C: Totalment, moltíssimes gràcies!

8.7. Annex 7. Transcripció de l'entrevista a la família

Carmen: Buenas tardes, me presento, soy Carmen Quesada, estudiante de cuarto del grado de educación primaria de la Universidad de Barcelona. Actualmente estoy realizando el trabajo de fin de grado cuya temática es la calidad de vida de los niños y niñas con TEA y la de sus familias. Esto lo he analizado gracias a las escalas que las familias del centro me habéis ido proporcionando. La finalidad de esta entrevista es conocer tu perspectiva cuanto a lo que el CEE i la escuela ordinaria pueden hacer para garantizar esta calidad de vida. Con tu permiso esta entrevista será grabada para su posterior transcripción, será totalmente anónima. Si estas de acuerdo con todo, empezamos la primera pregunta.

Mare: Sí, estoy de acuerdo con todo. ¡Perfecto!

C: *¿Qué es para ti la calidad de vida tanto la familiar como la de tus hijos?* Que me han comentado que eres mamá de tres niños.

M: Sí, el mayor diagnosticado de adolescencia y los dos pequeños con TEA, uno de ellos viene a este centro y el otro que es un autista de alto funcionamiento, un síndrome de Asperger, y va todos los días a una escuela ordinaria. Bueno, de momento, esperamos que siga así.

C: Entonces, *¿cómo ves la calidad de vida tanto de tus hijos como la vosotras, como familia?*

M: Bueno, complicada para una familia como la nuestra porque a parte somos argentinos y vivimos acá hace un tiempo solos. Todo lo que es el apoyo familiar o la ayuda, cuando a veces necesitas un abuelo para que se quede... eso no lo tenemos. Nuestra calidad de vida es un poco... bueno, no nos queremos quejar ni ir llorando por los rincones, pero muchas veces se nos hacen muy difíciles situaciones del día a día. A veces yo espero como los nenes a que lleguen las vacaciones para no tener las prisas de cada día, de ir arriba a abajo. Esto es porque los tengo a cada uno en un colegio distinto, entonces es complicado...

C: Ya me imagino... y cuanto a ellos, ¿qué entiendes como calidad de vida?

M: Bueno, nosotros creo que intentamos darles lo mejor para ellos, pero a veces se pueden ver un poquito arrastrados porque vivimos fuera de Barcelona por una cuestión económica. Este trayecto creemos que les puede afectar a ellos por el tiempo de desplazamiento que acaba cansando, ¿no? A ellos les encanta el transporte público, les encanta viajar, pero hay días que es muy complicado porque con sus características particulares, a veces pueden haber ciertas crisis dentro de este transporte. Cada vez las llevamos mejor, pero bueno las sigue habiendo. A pesar de nuestras intenciones, que hagamos todo para que ellos estén cómodos, en alguna cosa puede verse afectado. Lo que sería ideal para nosotros es que nuestros niños estuviesen matriculados al lado de casa, teniendo compañeros cerca de su casa y bueno, en resumen, que tengan todas las actividades cerca evitando estos largos desplazamientos.

C: Vale, perfecto. Como te he comentado anteriormente, yo he podido evaluar vuestra calidad de vida y la de las otras familias mediante estas escalas. Entonces, si te parece, me gustaría comentarlas un poco por encima, aunque antes de esta entrevista las hayamos comentado un poco para resolver tus dudas. Cuanto a la escala familiar, esta de aquí, *qué resaltarías? Qué aspectos te has dado cuenta que escasean en vuestro día a día?*

M: Yo creo que nosotros a nivel particular, sí que nos vemos afectados en el tiempo que podemos dedicarles, porque somos dos padres para tres hijos cada uno con unas características particulares. De los TEA tanto por su trastorno como por su edad temprana y el mayor por la adolescencia. Estas necesidades del mayor a veces están relegadas porque los niños absorben bastante y sus necesidades son como más urgentes. Al no tener la familia cerca o si bien hay ayudas económicas, como por ejemplo las MEC, el servicio de atención domiciliaria, dinero de la discapacidad de los chicos... a pesar de todo esto, los gastos que generan hacer actividades con los niños o poder contratar a alguien para que vaya a casa y pueda estar un rato con ellos, que tiene que ser alguien especial y no cualquier canguro. Sin menospreciar a nadie, claro.

C: Sí, sí, tranquila, te entiendo. O sea que se necesita a alguien con formación sobre el tema para que pueda atenderles de manera adecuada.

M: Exacto, entonces por ahí la falta de esas herramientas es lo que nos hace a veces que vayamos ahogados porque también hay que llevar una casa. La casa tiene su trabajo, sí que es verdad que se puede contratar a alguien que te limpie, pero no tengo a nadie que me gestione las facturas, si las hemos pagado o si no... Entonces quizás si hubiera otro tipo de ayuda específica para los niños con TEA y que esté abierta a las familias... o que los colegios tengan una beca para que sean más baratos... Entonces ese dinero que nos ahorramos, podríamos utilizarlo para otras cosas. Y hay muchas cosas, ya que cada vez nos vamos metiendo más en el tema, estamos en una asociación, van saliendo oportunidades para chicos con TEA pero con todo eso sigue siendo muy caro. Además, uno de los dos no puede trabajar, porque si no quién se encarga de los chicos. Entonces la economía no es la misma. Esto es lo que vemos que falla al menos en nuestra familia, la posibilidad de delegar en alguien externo para tener más energía y tiempo para cada una de las necesidades de los chicos. Y... ¡las nuestras también! Que suena a veces como egoísta decirlo, pero a medida que vamos pasando por este camino que diagnosticaron a los chicos y nos dimos cuenta de todo el trabajo que se nos venía encima. Con el diagnóstico uno se pone las pilas porque ya sabes por dónde tirar, entonces te dejas de lado a nivel personal. Esto no pasa nada, que hay que hacerlo todo por los hijos y que está bien, pero a veces te das cuenta que el hecho de no prestarte atención a ti mismo hace que no puedas responder igual a las necesidades de tus hijos.

C: Totalmente... es muy importante cuidarse a uno mismo y esto repercutirá positivamente en los hijos. Vale, pues pasamos a la escala destinada a tu hijo. Como sabes hay diferentes dimensiones como la inclusión social, la autodeterminación,... *¿Así a grandes rasgos qué destacarías de tus respuestas?*

M: Cuando estuve leyendo las escalas, había una de las preguntas que ahora no me acuerdo de qué parte era, pero decía que si teníamos una lista de las cosas que le molestan, que le hacen estar inquieto o que le agradan también, podría ser, ¿no? Sí que es verdad que nosotros cada vez que tenemos que hablar con alguien que va a estar en contacto con él, siempre hacemos una entrevista donde se le comunican las cosas generales de él como por ejemplo las comidas, los olores, etc. Entonces pensé que es buena idea tener una lista, que sea como un manual, ya que él no puede expresarlo con sus palabras. Incluso niños que saben expresarse con sus palabras a veces no saben decir si esto me molesta o no. Esto nos

pasa con el otro hermano que no está aquí, que le molestan mucho los olores que pueden llegar a ponerlo de mal humor, él nos dice si este olor no le gusta, pero por ahí se podría llegar a evitar esta situación que puede generar una crisis. Entonces eso, consideré que puede estar bien tener una lista para tenerla a mano cuando se necesite, con cosas tanto para evitar el problema o cosas que puedan colaborar, por ejemplo, si le gusta las burbujas pues sacarlas.

C: Perfecto, ¿te gustaría resaltar algo más de la escala?

M: Sí, sobre la inclusión escolar... pero eso viene más adelante, ¿no?

C: Sí.

M: Pues entonces lo comento luego, pasamos a la siguiente pregunta.

C: Vale, pues *¿qué hace el CEE que contribuya a la mejora de la calidad de vida familiar? ¿Y qué hace para mejorar la de tu hijo?*

M: Yo creo que al margen de que la clase sea pequeña, al estar entrenados para trabajar con niños como mi hijo y como sus compañeros, ellos pueden dar en la diana. Siempre pienso que antes que empiecen las vacaciones, tengo que preguntarle a su tutora qué es lo que están haciendo, porque mi hijo lleva una temporada que no quiere hacer nada conmigo. Las actividades que yo propongo no le agradan. Yo soy muy de hacer manualidades y a mi hijo le gusta, pero sobretodo mancharse, mezclar colores o comerse la plastilina. Entonces, yo creo que ellos tienen como esa visión láser que tienen los superhéroes de decir si esto va a funcionar para ellos o no. Eso es genial, y por más ganas que... a mi me encantaría que mi hijo fuese a un cole ordinario... perdón, eh - se emociona-.

C: No, tranquila. ¿Estás bien?

M: Cuando saco estos temas me emociono, además estamos pasando una temporada un poco difícil con los tres... Bueno, cuando vimos la necesidad que mi hijo estaba algo más... necesitaba algo más específico, ya que por más que en el otro cole ponen todo de su parte

para que haga las actividades como sus compañeros, aunque no las hace todas. Yo sé que aquí está súper bien atendido, desde el momento que mi hijo sube solo la escalera. La especificidad que tiene un profe de educación especial, y más un profe que conoce al niño con TEA, yo creo que el niño podrá aprovechar más y sobre todo no estancarse, que es lo que pasa a veces. Eso es muy difícil, ya que las familias no tenemos tantos recursos, aunque nosotros nos hacemos profesionales de tanto averiguar, saber, preguntar... pero igualmente, la pedagogía que puede tener un profe de educación especial no lo va a tener un profe ordinario. Podemos encontrar uno que sea más iluminado o que tengas la sensibilidad particular, y sobretodo hay muchas ganas, pero no todos tienen las herramientas. Los recursos en una escuela ordinaria no son los mismos.

C: Entonces dices que aquí en el CEE lo que hacen para mejorar su calidad de vida es que tienen una formación y unos recursos que hacen que sus dificultades se reduzcan y que sus capacidades afloren.

M: Sí, totalmente. Refuerzan sus discapacidades.

C: Vale, ahora te pregunto a la inversa, como has comentado, en la escuela ordinaria tienen mucho entusiasmo y ganas por atender a tus hijos, pero les falta la formación y los recursos. Pero... *¿tú qué crees que hace esa escuela para mejorar su calidad de vida? ¿Qué hacen que aquí a lo mejor no hacen?*

M: De hecho, cuando decidimos iniciar educación especial con mi hijo, pero no acabar con la ordinaria, nos cogió la pandemia y tuvimos que hacer todas las gestiones *online*. Antes de hacerlo no pudimos conocer el CEE. Lo que nos preocupaba era que venía haciendo P3, P4 y P5 con sus compañeros, empezaba a conocerlos, a reconocerles las caritas y poder nombrarlos. Entonces, justo en ese momento tener que desentenderse de ellos y con lo difícil que es para mi hijo intentar relacionarse... Fue ahí cuando decidimos continuar con la ordinaria, pero con escolarización compartida. Cuanto a tu pregunta, yo creo que lo que le proporcionan es un entorno ordinario que le viene muy bien a mi hijo aunque todo no lo puede aprovechar y que seguramente hay situaciones muy difíciles para la maestra, para la psicóloga y la veladora. Estas son las que cubren las horas porque mi hijo tiene necesidades de soporte altas, él no puede estar en una mesita solo para que haga una actividad porque

no la va a hacer. Yo creo que sí, que el cole ordinario le está dando la oportunidad de, por lo menos, ver o estar; porque, aunque él parece que no está o que no presta atención, algo se absorbe de eso.

C: Sí, totalmente. Bueno, entonces pasamos a la siguiente pregunta. Ahora sí que nos centramos más en la escolaridad compartida que, como has comentado, uno de tus hijos la tiene y el otro gemelo está plenamente en la ordinaria. Entonces te quería preguntar si *crees que hay buena coordinación y comunicación entre las dos escuelas*.

M: Entre ellos yo sé que hacen reuniones al inicio de curso, en la mitad y ahora harán otra para ver cómo trabajan, intercambio de materiales, pasarse secuencias visuales. Siempre se comunican entre ellos y a la vez con los profesionales que trabajan con él.

C: Oh, eso es muy positivo.

M: Sí.

C: Vale pues ahora que has dicho que la comunicación entre ellos es muy positiva, me gustaría saber si es también así contigo, si *tú te sientes partícipe de todo este proceso*.

M: Cuando ellos se reúnen yo no estoy ahí pero sí que luego me hacen la devolución. Principalmente, aquí en el CEE hacemos una mini entrevista y en el otro cole no la hacemos, pero a pie de calle, por falta de tiempo, sí que me comentan.

C: Entonces podemos decir que la comunicación es muy positiva entre todos los agentes que envuelven a tus hijos, ¿no?

M: Sí, totalmente.

C: Estas dos preguntas que te haré ahora, son parecidas a las anteriores, pero estas estaban más enfocadas en la calidad de vida y las de ahora se refieren a *qué hacen los dos centros para garantizar la inclusión educativa y social de tus hijos*.

M: Estamos intentando mejorar en mi hijo, el que acude al CEE, su autonomía y sus habilidades sociales, que son las que más necesita. Yo creo que dándole eso ya se le puede dar después la oportunidad de la inclusión. Es verdad que la parte de aprendizaje, cada nene aprenderá en base a sus intereses, a mi hijo le gusta aprender las letras y los números. Entonces, varía un poco. Pero yo creo que, dándole las herramientas para desarrollar sus actividades y su autonomía, se le están dando indirectamente, para que el día de mañana pueda incluirse en la sociedad con sus características particulares. A parte que el CEE está preparado, tienen residencia y talleres ocupacionales que, a medida que el niño va creciendo, tiene un apoyo para los padres que se preguntan qué puede hacer mi hijo si no va al bachillerato.

C: Pero en este momento, ¿qué crees que hacen los centros para potenciar su autonomía?

M: Sí, por ejemplo, con los paseos... bueno, este año es diferente por la pandemia como por ejemplo las colonias. El hecho de que el nene duerma fuera de casa, para él hubiera sido un aprendizaje más, ya que él nunca ha dormido fuera de su cama. Además, esta experiencia iría acompañada de un apoyo de unas maestras que saben cómo tratarlo en todo momento. Nosotros nos hubiéramos sentido mucho más tranquilos que si hubiera ido con el otro cole (ordinario). Con él estamos iniciando de nuevo los pictogramas (Sistema PECS) para ayudarlo. Él los utiliza acá (CEE) y en el otro cole también, eso le ayuda a que otros le entiendan, que es lo que más le falla a él.

C: Sí, en el día a día en el aula lo utiliza muchísimo.

M: Sí.

C: Vale, pues ahora pasamos a qué hace la Escola Gravi (centro ordinario) para potenciar lo que hablábamos, su inclusión educativa como social de tus dos hijos pequeños.

M: Bueno, principalmente creo que es darles el espacio para estar ahí, siendo aceptado aún conociendo la mochila que llevábamos. Aceptando la diferencia porque, aunque mi hijo (hijo que hace la compartida) no puede seguir las actividades como sus compañeros, está en clase con ellos. Los otros preguntan por qué él hace las cosas así y mi hijo ve o está en

un ambiente donde se hacen las cosas de otra manera, escucha a otras personas, ve como los otros interactúan. Aquí, en el CEE, están muy adaptados a él y en el ordinario están adaptados, pero con otro entorno. Todo esto es positivo, tanto para él como para los otros compañeros para que vean que hay niños como mi hijo, y niños de otras maneras, porque mi hijo es un nene con unas características, pero hay muchos más con otras dificultades. Yo creo que lo que hace Gravi es darle el espacio y además entenderlo y aceptarlo así como es. Con los oídos y los ojos muy abiertos, tanto a nivel del niño como de la familia, nos hemos sentido muy apoyados. Con mi otro hijo igual, pero no tiene problemas de habla ni de aprendizaje, pero tiene problemas de conducta, frustraciones. Se hace una intervención en el cole con él, su maestra se ha especializado en él. La comunicación que tienen con nosotros es genial. Yo creo que ellos les han dado la oportunidad porque de primeras no se sabe cómo van a reaccionar ni un TEA ni un no TEA, al fin y al cabo somos todos distintos.

C: Totalmente... Pues ya pasaríamos a la última pregunta. *¿Qué crees que deberían mejorar tanto un colegio como otro? o ¿qué debería aprender uno de otro? Alguna crítica constructiva que tú quieras proponer.*

M: Bueno, del CEE no sé qué decir, no sé si hay algo que falte. Nosotros, los papás, estamos en el AMPA y siempre intentamos que... claro porque me imagino que para ellos los recursos económicos son las cosas que más les faltan para poder hacer cosas con los chicos como por ejemplo actividades fuera del cole. A nivel de institución, profesorado, recursos humanos... yo al menos no veo ninguna carencia. De hecho este año ha habido un cambio de maestra y se ha hecho muy bien porque esta ya la conocían los chicos. O sea, todo está muy bien manejado, el contacto muy cercano con la familia y esto para nosotros... cuando tú dejas a un nene especial en un cole ordinario dices “a ver cómo va a estar hoy”, por más buenas personas que haya al otro lado porque claro, no son profesores de educación especial. En cambio, yo lo dejo aquí y yo no digo eso, ya me llamarán si pasa algo porque sé que van a hacer todo lo posible porque mi hijo esté bien. En cambio, en el otro cole (ordinario), por más que quieran hacer todo lo posible porque él esté bien, le falta el aprendizaje. Una vez nos hicieron una encuesta telefónica y una de las cosas que yo decía era que para mi todo maestro debería tener una asignatura exclusiva de TEA. Hay muchos y cada vez hay más niños con TEA, en todos los colegios cae alguno. Entonces, no para que sean todos especializados en autismo, pero sí para que lo conozcan y que puedan

preguntarse “ay, esto yo lo leí, esto lo tengo que averiguar”. Yo creo que es necesario, se debería afinar un poco más. Obviamente en los centros ordinarios lo que falta son recursos que no siempre viene del Estado, el colegio no lo pone eso porque se considera que no hay que ponerlo. Yo creo que se ganaría quizás más enriquecimiento personal y del grupo de niños y de docentes, y tranquilidad porque si se invirtiera un poquito en conocer y en buscar la manera de tener una comisión de inclusión... algo que se pueda hacer interno en los centros ordinarios ayudaría mucho a esta gestión...

C: Sí, existe la Comisión de Atención a la Diversidad, en teoría, creo que debería estar presente en todas las escuelas. También algunos colegios tienen SIEI.

M: Sí, de eso me acuerdo porque cuando estuve buscando colegios lo vi. Pero claro, en la SIEI lo que tiene es que atienden a varios.

C: También sé que si un niño usa el apoyo de la SIEI, no podrá realizar una modalidad compartida.

M: Sí, exacto. Principalmente son recursos que pueden ser de cualquier tipo, no digo que falten solo económicos, como por ejemplo el CEEPSIR que se conoce bastante poco.

C: Sí, los Centros de Educación Especial del Sistema Educativo que proporcionan servicios y recursos a los maestros.

M: Sí, exacto.

C: Bueno pues ya estaríamos, si quieres añadir algo más...

M: No, todo perfecto.

C: Pues muchísimas gracias por tu participación, gracias por contestar a todas las respuestas. Espero que en todo momento te hayas sentido cómoda.

M: Sí, tranquila. Cualquier cosa que necesites, ya sabes. Gracias a ti.

3.1. Annex 8. Taula baremació QdVF



ANEXO 3 BAREMACIÓN

La puntuación directa en percentiles nos permite asignar a cada puntuación directa el porcentaje de sujetos que obtienen puntuaciones inferiores a ella y nos ayuda a conocer la posición relativa de una familia en el grupo de familias que han participado en la validación. A continuación, se presentan los baremos de la puntuación total de la escala CdVF-ER(<18) y de cada una de las dimensiones.

Tabla 5: Baremos de la puntuación total de la escala CdVF-ER(<18)
Total de la escala CdVF-ER(<18)

Percentil	Puntuación Directa	Percentil	Puntuación Directa
99	173	45	140
98	169	40	136
97	168	35	133
96	167	30	131
95	165	25	128
94	165	20	126
93	164	15	123
92	164	10	120
91	163	9	119
90	163	8	118
85	160	7	117
80	157	6	115
75	154	5	114
70	151	4	111
65	148	3	109
60	146	2	106
55	144	1	98
50	141		

3.2. Annex 9. Barems de les dimensions de l'escala QdVF-ER [<18]

Tabla 6: Baremos de las dimensiones de la escala CdVF-ER(<18)

Dimensiones de Calidad de Vida Familiar					
Puntuaciones Directas					
Percentil	Clima familiar	Estabilidad emocional	Bienestar económico	Adaptación familiar	Recursos de la familia
99	60	40	40	55	45
98	60	40	40	55	45
97	60	39	38	55	45
96	60	38	38	54	45
95	60	38	38	54	45
94	59	38	38	54	44
93	59	38	38	54	44
92	59	38	37	53	44
91	58	38	37	53	44
90	58	37	37	53	44
85	57	36	36	52	43
80	56	35	35	51	42
75	55	34	34	51	41
70	54	34	33	50	41
65	53	33	33	50	40
60	52	32	32	49	39
55	51	31	32	48	38
50	50	31	31	48	38
45	49	30	30	47	37
40	48	29	29	46	36
35	47	29	29	45	36
30	46	28	28	45	35
25	45	27	27	44	35
20	43	25	27	42	34
15	42	24	26	41	33
10	40	22	25	40	32
9	40	21	25	40	32
8	39	21	25	39	31
7	39	20	24	39	31
6	38	20	24	39	31
5	38	19	23	38	30
4	36	18	22	38	30
3	35	18	22	37	29
2	33	16	21	36	27
1	32	14	19	34	24

3.3. Annex 10. Barems per a les dimensions Kids-Life TEA

Baremo A: 4-8 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19	48	47-48							>99
18	46-47	45-46							>99
17	44-45	43-44							99
16	42-43	41-42						48	98
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47	95
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45	91
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43	84
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41	75
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39	63
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37	50
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34	37
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32	25
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30	16
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28	9
5	16-17	18-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	26	5
4	15	16-17	27-28	27-28	30-31	27-28	28-29	24-25	2
3	14	14-15	25-26	25-26	29	26	26-27	22-23	1
2	13	13	24	23-24	27-28	24-25	23-25	20-21	<1
1	12	12	12-23	12-22	12-26	12-23	12-22	12-19	<1

Baremo B: 9-14 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19		47-48							>99
18	46-48	45-46							>99
17	44-45	43-44							99
16	42-43	41-42						48	98
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47	95
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45	91
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43	84
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41	75
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39	63
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37	50
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34	37
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32	25
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30	16
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28	9
5	16-17	17-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	25-26	5
4	14-15	15-16	27-28	27-28	30-31	27-28	28-29	23-24	2
3	13	14	25-26	25-26	29	25-26	26-27	21-22	1
2	12	13	23-24	23-24	27-28	23-24	24-25	19-20	<1
1		12	12-22	12-22	12-26	12-22	12-23	12-18	<1

Baremo C: 15-21 años

P. E.	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI	Percentil
20									>99
19		47-48							>99
18	46-48	45-46							>99
17	44-45	43-44							99
16	42-43	41-42						48	98
15	39-41	39-40	48	48	48	47-48		46-47	95
14	37-38	37-38	46-47	46-47	47	45-46	47-48	44-45	91
13	35-36	35-36	44-45	44-45	45-46	44	45-46	42-43	84
12	32-34	33-34	42-43	42-43	44	42-43	43-44	40-41	75
11	30-31	30-32	40-41	40-41	42-43	40-41	41-42	38-39	63
10	28-29	28-29	38-39	38-39	40-41	38-39	39-40	35-37	50
9	25-27	26-27	36-37	36-37	39	36-37	38	33-34	37
8	23-24	24-25	35	35	37-38	34-35	36-37	31-32	25
7	21-22	22-23	33-34	33-34	35-36	33	34-35	29-30	16
6	18-20	20-21	31-32	31-32	34	31-32	32-33	27-28	9
5	16-17	17-19	29-30	29-30	32-33	29-30	30-31	25-26	5
4	14-15	15-16	27-28	27-28	30-31	27- 28	28-29	23-24	2
3	13	14	25-26	25- 26	29	25-26	26-27	21-22	1
2	12	13	23-24	23-24	27-28	23-24	24-25	19-20	<1
1		12	12-22	12-22	12-26	12-22	12-23	12-18	<1

3.4. Annex 11. IQdV Kids-Life TEA

OBTENCIÓN DE LA PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL

El Índice de Calidad de Vida, también denominado “Puntuación estándar compuesta”, presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Los percentiles de las puntuaciones estándar los encontrará en los anteriores Baremos (A, B o C según la edad) y los percentiles del Índice de Calidad de Vida en las siguientes Tablas de Índices de Calidad de Vida (A, B o C según la edad).

Índice de Calidad de Vida A: 4-8 años

P. E. Total	ICV	Percentil
116	134	99
115	133	99
114	132	98
112	130	98
109	127	96
108	126	96
107	125	95
105	123	94
103	121	92
101	120	90
100	119	89
99	118	88
97	116	86
96	115	85
95	114	82
94	113	81
93	112	79
92	111	77
91	110	75
90	109	73
89	108	70
87	106	66

P. E. Total	ICV	Percentil
85	105	62
83	102	56
82	102	56
81	101	53
80	100	49
79	99	47
78	98	44
77	97	42
76	96	39
75	95	37
74	94	34
73	94	33
72	92	30
71	92	29
70	91	27
69	90	25
68	89	23
67	88	21
66	87	19
65	86	18
64	85	17
63	84	15
61	82	12
60	81	10
59	80	9
56	78	7
54	76	5
53	75	5
52	73	4
51	73	3
50	72	3
49	70	2
47	69	2
45	67	2
27	51	0

Índice de Calidad de Vida B: 9-14 años

P. E. Total	ICV	Percentil
115	133	99
114	132	98
113	131	98
112	130	98
111	129	97
110	128	97
108	126	96
107	126	96
106	124	95
105	123	94
104	122	93
103	122	93
102	120	91
101	120	90
100	119	89
98	117	87
97	116	85
96	115	84
95	114	83
94	113	81
93	112	78
92	112	78
91	110	75
90	109	73
89	108	71
88	107	68
87	107	67
86	105	64
85	105	62
84	104	60
83	103	58
82	102	56

P. E. Total	ICV	Percentil
81	101	52
80	100	50
79	99	49
78	98	45
77	97	42
76	96	40
75	95	38
73	94	34
72	92	31
71	91	28
70	91	27
69	90	25
68	89	23
67	88	21
66	87	19
65	86	18
64	85	16
62	83	13
61	82	12
60	81	11
59	80	9
58	80	9
56	78	7
55	76	6
54	75	5
53	75	4
52	73	4
51	73	3
50	72	3
48	70	2
45	67	1
44	66	1
36	59	0
22	46	0

Índice de Calidad de Vida C: 15-21 años

P. E. Total	ICV	Percentil
112	130	98
109	127	96
106	124	94
105	124	94
104	122	93
102	121	91
99	118	88
98	117	87
97	116	86
96	115	84
95	114	82
94	113	81
93	112	80
92	111	78
91	110	75
90	109	73
89	109	72
88	107	69
87	106	66
86	105	64
85	105	62
84	104	60
83	103	58
82	102	55
81	101	53
80	100	49
79	99	47
78	98	44
76	97	41
75	95	37

P. E. Total	ICV	Percentil
74	94	35
73	93	32
72	93	31
70	91	27
69	89	24
68	89	23
67	88	21
66	87	19
65	86	17
64	85	16
63	84	15
62	83	13
61	82	11
60	81	10
59	80	9
57	79	8
56	78	7
55	76	6
53	75	5
52	74	4
51	72	3
50	72	3
48	70	2
43	65	1
34	57	0

3.5. Annex 12. Recull cites per categories de les entrevistes

Taula 7. Aportacions de les persones entrevistades agrupades en quatre categories; QdV dels infants amb TEA; QdVF; Inclusió educativa i social que es desglossa en CEE i l'escola ordinària; i, per últim, l'escolaritat compartida.

QdV infants amb TEA	D	<p>“és important que estigui bé a casa, que se senti feliç sobretot, perquè és un aspecte que perdem a vegades, sobretot quan treballem amb persones amb discapacitat”. “A vegades incidim molt en la discapacitat i deixem de veure altres aspectes molt importants també de la infància” “el fet de poder donar-los espais, de poder veure que tenen altres necessitats cobertes i no només l'educativa, sinó més enllà”</p> <p>“per la qualitat de vida és molt important el treball en xarxa, en col·laboració amb les famílies, amb altres serveis externs, etc.”</p> <p>“La qualitat de vida inclou aspectes com per exemple poder ensenyar a un nano a autodeterminar-se, ja que com a professionals diem: ”has de fer això”, però és important també preguntar “què vols fer, això o això?”. Aleshores que pugui escollir, que pugui aprendre respectant els seus drets”. “quan van al lavabo, respectar una mica la seva intimitat, tot això incideix en aquesta QdV”</p> <p>“són persones i hem de treballar pel benestar d'aquestes i no només veure la intervenció de l'autisme perquè aprengui a comunicar-se, sinó que hem d'intentar cobrir altres aspectes de la vida que són importants”.</p>
	P	<p>“la QdV significa que totes les seves necessitats bàsiques estan cobertes. Hi ha unes que són més de supervivència i altres que són les emocionals, les afectives...”. “Aquí tenim un grup de nois que són de la DGAIA que vénen d'unes famílies amb unes dificultats molt greus” “han precisat d'un suport residencial que pugui cobrir i substituir d'alguna manera aquestes necessitats relacionals” “tot el que han viscut afecta molt i la simptomatologia queda agreujada”.</p>
	M	<p>“Intentamos darle lo mejor para ellos” “Lo que sería ideal para nosotros es que nuestros niños estuviesen matriculados al lado de casa, teniendo compañeros cerca”. “es buena idea tener una lista, que sea como un manual de él”.</p>
QdVF	D	<p>“l'autisme és un dels trastorns que més impacte a nivell emocional té en les famílies” “cuidar-les per elles i també pel noi, que te n'adones que quan passa alguna cosa en el nucli familiar, repercuteix en el nano” “Un dels objectius de l'escola és treballar amb el noi, però també en col·laboració amb les seves famílies per millorar la QdV de tots perquè és molt important tenir-les presents en tot el procés”</p>

I N C L U S I Ó S		P	<p>“La teoria separa la QdV del nen i dels pares, però a l’hora de la pràctica sabem que la QdV de com estan contemplades les necessitats del fill faran que aquests pares puguin estar millor o pitjor, i a l’inrevés” “Hi ha un aspecte dinàmic que es basa en la relació, el vincle, en el nivell cultural que puguin tenir, en la comprensió del diagnòstic, en com està la parella en si, la seva salut mental és un dels pilars de la relació amb el fill i de la salut mental d’aquest”. “La primera funció que té la família, tingui un fill amb TEA o no, és l’adaptació que pots aportar en aquest fill a la societat, perquè se senti més segur i millor” “Les famílies que tenen un fill amb TEA, la funció d’adaptabilitat la tenen exageradament feta perquè ells van per davant de tot el que li pugui passar al seu fill. “Els pares fan la funció de pares, germans, cosins...” “És un diagnòstic molt dur que implica un dol molt important de les expectatives que un podria tenir mentalment a l’hora de tenir un fill. Per tant, aquest acompanyament s’ha d’intentar que se superin aquelles barreres del TEA “La família ha de saber que ens tenen” “La nostra intervenció pot ser respectuosa, ajudant que aquest vagi creixent i que els pares se sentin més còmodes a l’hora d’adaptar-se”</p>
		M	<p>“Nos vemos afectados en el tiempo que podemos dedicarles”” “Las necesidades del hijo mayor están relegadas porque los pequeños absorben bastante, y sus necesidades son como más urgentes” “Los gestos que generan hacer actividades con los niños o poder contratar a alguien para que vaya a casa y pueda estar un rato con ellos, que tiene que ser especial son bastante altos”. “La falta de herramientas es lo que nos hace a veces que vayamos ahogados porque también hay que llevar una casa”. “Si hubiera otro tipo de ayuda específica para los niños con TEA y que esté abierta a las familias... o que los colegios tengan una beca para que sean más baratos... ““Uno de los dos no puede trabajar” La posibilidad de delegar en alguien externo para tener más energía y tiempo para cada una de las necesidades de los chicos y de las nuestras también. Con el diagnóstico uno se pone las pilas porque ya saber por dónde tirar, entonces te dejas de lado a nivel personal. El hecho de no prestarte atención a ti mismo hace que no puedas responder igual a las necesidades de tus hijos”. “A mi me encantaría que mi hijo fuese a un cole ordinario... – se emociona-“.</p>
	CEE	D	<p>“el Decret del 2017 diu “de l’escola inclusiva al sistema inclusiu”. “Potser sí que és veritat que no estem donant una educació inclusiva en el sentit com s’entén” “Aquests infants necessiten un entorn específic que els hi és favorable a la seva estructura neurològica, necessiten un entorn específic, amb uns estímuls més reduïts, molt més controlats”. “Intentem participar en activitats puntuals amb l’escola ordinària, en el barri [...]”. “en aquest moment han d’existir els CEE per poder atendre a una determinada població perquè no pot haver-hi cabuda amb una certa qualitat” “Abans els CEE eren molt tancats però actualment ha canviat molt la concepció i són centres oberts, som experts en moltes coses i també ens agrada rebre de fora. Jo crec que en el moment que t’obres, dones i reps, formes part d’un sistema inclusiu”. “Nosaltres podem donar l’especificitat, podem donar una manera de fer concreta, podem donar recursos que l’escola inclusiva no té. A més a més, d’un coneixement que manca a l’escola ordinària”.</p>

O C I A L I E D U C A T I V A		P	<p>“El tracte respectuós cap als infants, que puguin viure una relació, un vincle terapèutic amb els tutors i els altres professionals”.</p> <p>“Crear un vincle on puguin viure les exigències d’una manera adaptada a les seves necessitats, que se sentin compresos.”</p> <p>“Adaptar els aprenentatges, siguin curriculars o de les habilitats del dia a dia, però de manera adaptada a les seves capacitats”.</p> <p>“el professional ajuda a aquest noi a viure situacions de grup, que ha de compartir el torn, la fila, el pati...”.</p> <p>“El CEE té un valor molt important, durant molt de temps era un calaix de sastre, però crec que cada vegada s’està treballant més bé”. “L’entrada a un CEE pels pares sempre és com una etiqueta de “el meu fill no pot estar en una escola ordinària, necessita una altra cosa”. “A vegades en una escola ordinària sorgeixen certs problemes relacionals que nosaltres aquí ajudem a contenir, però que allà s’evidencien.”</p>
		M	<p>“Estan entrenados para trabajar con niños como mi hijo y sus compañeros, ellos pueden dar en la diana.” “Ellos tienen como una visión láser que tienen los superhéroes de decir si esto va a funcionar para ellos o no”. “En el CEE está súper bien atendido. La especificidad que tiene un profe de educación especial, yo creo que el niño podrá aprovechar más y sobre todo no estancarse”.</p> <p>“La pedagogía que puede tener un profe de educación especial no la va a tener un profe ordinario”. “El CEE ayuda a su autonomía y sus habilidades sociales dándole herramientas para que el día de mañana pueda incluirse en la sociedad con sus características particulares. El CEE está preparado, tienen residencia y talleres ocupacionales que tiene un apoyo para los padres”. “Potencian su autonomía a través de los paseos y las colonias” “Para ellos los recursos económicos son las cosas que más les faltan”</p>
	Escola ordinària	D	“El que una escola ordinària té i que nosaltres no tenim és un entorn més normalitzat... ecològic, natural”.
		P	“és molt important la comprensió, la formació i els recursos que tingui el professional de l’aula ordinària, que sàpiga com actuar”. “necessita una relació amb nanos que li parlin d’una altra manera que li parlen aquí al CEE. Això és una aportació molt bona de l’escola ordinària, és una entrada al món real, sempre que la teva capacitat pugui donar resposta en aquest sentit”.
		M	“Le puede ofrecer un entorno ordinario que le viene muy bien aunque todo no lo puede aprovechar y seguramente hay situaciones muy difíciles para los docentes” “Le dan espacio para estar ahí, siendo aceptado aún conociendo la mochila que llevábamos” “está en un ambiente donde se hacen las cosas de otra manera, escucha a otras personas ve como los otros interactúan” “Por más que quieran hacer todo lo posible porque él esté bien, le falta el aprendizaje. Todo maestro debería tener una asignatura exclusiva de TEA”. “En los centros ordinarios lo que falta son recursos que no siempre viene del Estado. Yo creo que se ganaría quizás más enriquecimiento personal y del grupo de niños y de docentes, y tranquilidad porque si se invirtiera un poquito en conocer y en buscar la manera de tener una comisión de inclusión...”

Escolaritat compartida	D	<p>“la inclusió educativa no comença tampoc per un tema de recursos, ni per un tema de personal. Comença per com conceps la neurodiversitat o la discapacitat, hi ha escoles que ho conceben d’una manera i altres d’altra”. “Moltes vegades la compartida l’hem concebut com un pas per donar a les famílies un temps perquè puguin veure que el seu fill anirà cap a un recurs específic. Hi ha famílies que no estan preparades i es planteja com un procés d’adaptació”. “Tenim una reunió trimestral en la qual participo com a coordinador de compartida; participa el professional que atén al nano; participa de manera indirecta la psicòloga del centre; i, de les escoles ordinàries acudeixen el tutor o tutora, el psicòleg o la psicopedagoga, i després el psicopedagog de l’EAP de referència” “Sempre posem la condició que siguin una compartida de $\frac{2}{3}$ o $\frac{3}{2}$ dies, dies seguits perquè sinó seria molt <i>lio</i> pel noi”. “En infantil no se sol fer perquè les aules són més acollidores” “les investigacions ens estan dient que el més aviat puguem treballar amb un noi de manera intensa, menys bagatge conductual, més plasticitat neuronal”. “Des del consorci i des del Departament ens diuen que l’infant pot estar perquè el currículum té menys exigència” “el poder estar implica una certa qualitat”. “La compartida es planteja quan no hi ha una SIEI i veuen nois que tenen certes dificultats i l’EAP es planteja això”. “Moltes vegades està plantejada de l’ordinària cap a l’especial” “Des del CEE també hem plantejat compartides a la inversa”. “La família en aquest cas ha de signar sempre aquest reconeixement NESE al dictamen a favor” “Una de les coses que s’hauria de millorar és encara tenir més coordinació, ja que a vegades el centre ordinari fa un PI i nosaltres un altre” “S’hauria de millorar també la concepció que la família pot tenir sobre les dues escoles, ja que aquí a vegades no porten ni l’agenda”.</p>
	P	<p>“la compartida forma part de l’aspecte evolutiu de l’alumne”. “Jo m’interesso per com la família ho viu i quins aspectes troben que ajuden als seus fills, conèixer quines són les seves queixes...” “cal fer èmfasis en alguns aspectes més psicològics per intentar que entre l’altra escola i nosaltres puguem treballar més homogeniament i amb una coherència”. “Es parla d’un nivell de les necessitats evolutives, de quin és el procés de dol que poden fer el pare respecte d’una situació que pot tenir una durada...” “quan una família no viu bé aquest procés la meua funció és fer un treball més terapèutic amb la mare, de sostenir les expectatives que pugui tenir. “La compartida a vegades no és una eina que ajuda a desenvolupar-se en un ambient més normotípic sinó a l’inrevés, on ajuda als pares a fer un dol perquè s’han d’anar preparant mentalment per anar a un CEE”. “La comunicació és molt fluida, ja que tenim totes les eines i els recursos per fer-ho”. “La compartida ha de ser dos dies seguits, ja que l’organització i la mentalització familiar, del nano i dels professionals és millor”. “és important saber què volem aconseguir amb la compartida, jo crec que aquesta només com a satisfacció relacional pot ser que de petits sí que ho aprofitem una mica, però sí que de més grans és més difícil. Per aquest poden haver-hi extraescolars que puguin proporcionar aquestes habilitat relacionals, però que no tenen problemàtiques en l’aprenentatge” “A vegades la compartida és un maquillatge social perquè ho tenim tot iguals per a tots” “<i>ojalá</i> poguéssim tenir l’escola especial dintre d’una escola gran, fer algunes coses per aprofitar-nos d’algunes eines que puguin tenir, però també a l’inrevés. Aniria molt bé que els professionals del CEE poguessin anar a l’ordinària per viure les característiques</p>

		<p>reals dels nois en edat cronològica i a l'inrevés". "Aquesta modalitat millora la QdVF perquè ajuda a normalitzar, entre cometes, l'aprenentatge del seu fill".</p> <p>"La comprensió que tot això pot tenir en els altres nois normotípics a l'aula, perquè la veritat quan hem fet la compartida en alguna escola que ja hi va haver alguna altra persona, l'acollida ha sigut millor sí ha estat bé portat per l'adult. Després socialment tu ja has compartit certs espais amb una persona que tenia una altra manera d'organitzar-se, això pot ser molt positiu per tots".</p>
	M	<p>"Lo que nos preocupaba era que venía haciendo P3, P4 y P5 con sus compañeros, empezaba a conocerlos. Entonces, justo en ese momento tener que desentenderse de ellos y con lo difícil que es para mi hijo intentar relacionarse... fue ahí cuando decidimos continuar con la ordinaria pero con escolarización compartida". "Entre ellos yo sé que hacen reuniones al inicio de curso, en la mitad y ahora harán otra para ver cómo trabajan, intercambio de materiales, pasarse secuencias visuales. Siempre se comunican entre ellos y a la vez con los profesionales que trabajan con él". "Todo esto es muy positivo, tanto para él como para los otros compañeros para que vean que hay niños como mi hijo".</p>

Nota:

D = Director; **P** = Psicòloga; **M** = Mare

